

**OS FAMILIARES E O PROCESSO DE INTERNAMENTO
DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA NO HOSPITAL:
VIVENCIAR UMA TRANSIÇÃO**

EDUARDO MANUEL DA CUNHA SOARES

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2013

EDUARDO MANUEL DA CUNHA SOARES

**OS FAMILIARES E O PROCESSO DE INTERNAMENTO DE UM
MEMBRO DA FAMÍLIA NO HOSPITAL:
VIVENCIAR UMA TRANSIÇÃO**

Dissertação de Candidatura ao grau de
Mestre em Ciências da Enfermagem,
submetida ao Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar da Universidade
do Porto.

Orientador: Doutora Maria Manuela Martins
Categoria: Professora Coordenadora
Afiliação: Escola Superior de Enfermagem
do Porto

Coorientador: Doutora Júlia Martinho
Categoria: Professora Adjunta
Afiliação: Escola Superior de Enfermagem
do Porto

A todos aqueles que o tornaram
possível! E com um carinho
especial,
à minha família.

Agradeço,

À Professora Manuela Martins, minha orientadora, pela sua dádiva, nomeadamente nos conhecimentos da investigação e da enfermagem que me modelaram na forma de pensar em Enfermagem.

À Professora Júlia Martinho, minha coorientadora, pelo relevante auxílio concedido e pela partilha dos saberes.

Ao Conselho de Administração e Direção de Enfermagem da instituição envolvida neste estudo.

À Enfermeira Matilde Amaral, Enfermeiro Delfim Oliveira e Enfermeira Patrícia, pelo interesse demonstrado pelo estudo, sua agradável receção, disponibilidade demonstrada e cooperação no processo de recolha de dados.

À Enfermeira Graça Braz, bem como à Enfermeira Isabel Vieira, José Fernando e Carla Rodrigues, os colegas de trabalho, pelo incentivo constante que me deram ao longo de todo o percurso.

A todos os familiares (participantes) que voluntariamente se prontificaram a participar no estudo, compartilhando as suas experiências de vida.

À minha família, Pai, Mãe, Sandra e Teresa, que como sempre foram e são os meus “quatro pilares”...

Um sincero Obrigado!

RESUMO

O internamento de um membro da família, em contexto hospitalar, tem particularidades que afetam toda a família enquanto sistema, ocasionando mudanças familiares, que abrangem os seus membros. Devido a este facto, também os membros da família, que não estão internados, devem ser alvos dos cuidados de enfermagem. Para que isso aconteça, temos que conhecer a forma como os familiares experienciam o internamento de um membro da família. Deste modo, surge este trabalho com o qual pretendemos compreender as vivências dos familiares face ao internamento de um membro, em contexto hospitalar.

Foi realizado um estudo qualitativo, exploratório-descritivo, nos serviços de internamento de neurologia e de oncohematologia, de um Centro Hospitalar do grande Porto. Elegemos como instrumento de colheita de dados a entrevista semiestruturada, que decorreu em três momentos distintos ao longo do internamento. A amostra foi constituída por onze participantes e para a análise dos dados efetuamos a análise de conteúdo.

Os resultados revelam que os familiares que experienciam o internamento de um membro vivenciam uma transição, que se inicia com o impacto do internamento. Os familiares deparam-se com um conjunto de implicações do internamento, que passam por desencadear mudanças, necessidades, dificuldades, preocupações e estados emocionais no seu dia a dia. No decorrer desta vivência desenvolvem movimentos que se expressam, com estratégias de coping de fuga-evitamento, reavaliação positiva e autocontrolo e utilizam os recursos existentes ao seu alcance, económicos e materiais. Os familiares também desenvolvem proactividade, tornando-se parceiros nos cuidados prestados ao familiar internado, tomando decisões e assumindo novos papéis nas tomadas de decisão na família. No término desta transição os participantes vivenciam o regresso a casa do familiar internado, tentando já prever o futuro que os espera. Em todo este processo, importantes conexões são desenvolvidas entre os familiares e os profissionais de saúde, tornando-se estes fulcrais neste processo de transição, funcionando como fontes de apoio, informação e educação aos familiares da pessoa internada.

O internamento de um membro da família afeta os restantes familiares, sendo este um momento de transição que se vivencia com particularidades que alteram as dinâmicas familiares. Os familiares vivem o internamento de forma proactiva, intervindo, e os profissionais de saúde estabelecem ligações com os mesmos, neste processo transaccional.

Palavras-chave: Família; familiares; vivências; internamento; transição

ABSTRACT

The internment of a family member in the hospital has many characteristics that affect the entire family as a system, causing a family crisis, in these members. Due to this fact, also family members who are not hospitalized will be targets of nursing care in the hospital setting. For this to happen, we have to know how the family internment experience of a family member. Thus, with this work we intend to understand the experiences of the family due the internment of a member in the hospital context.

We conducted a qualitative study was exploratory and descriptive in service the internment of neurology and oncology-hematologic, a hospital center of Oporto. Elected as a tool for data collection, semistructured interview. This took place at three different times in the internment, performed in the hospital. The sample consisted of eleven participants and data analysis we perform was content analysis.

The results reveal that the family experiencing internment of a member, life experience of a transition, which begins with the impact of internment. Family members are faced with a set of implications of the internment, that trigger changes, needs, problems, concerns and emotional states in their day-to-day. Develop movement response to this phenomenon, as the coping strategies of escape-avoidance, positive reappraisal and self-control. Utilize existing resources at your fingertips, economic, human and material. In the course of internment, the family members develop proactive, becoming partners in caring for the hospitalized family, making decisions and taking on new roles in decision-making in the family. At the end of this transition, participants experience the homecoming hospitalized the relative, already trying to predict the future that awaits them. Throughout this process, important connections are developed between the family and health professionals, becoming these important in this transition process, functioning as sources of support, information and education to the families of the hospitalized person.

The internment of a family member affects other family members, this being a time of transition that is experienced with many particularities that change the family dynamics. The family, life experiences the internment proactively, and healthcare professionals establish connections with them, this transactional process.

Keywords: Family; life experiences; internment; transition

ABREVIATURAS E SIGLAS

Art.º - Artigo

CIN - Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Cit.- Citado

DL - Decreto de Lei

DR - Diário da República

E - Entrevista

ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

ICN - International Council of Nursing.

INE - Instituto Nacional de Estatística

M - Momento

OE - Ordem dos Enfermeiros

OH - Oncohematologia

OMS - Organização Mundial de Saúde

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

SNS - Sistema Nacional de Saúde

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Representação da Teoria das Transições	33
Figura 2: Diagrama do procedimento de colheita de dados	52
Figura 3: O impacto inicial do internamento nos familiares	60
Figura 4: Implicações do internamento nos familiares	66
Figura 5: O suporte aos familiares durante o internamento	83
Figura 6: No início da vivência da transição	90
Figura 7: Recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento	92
Figura 8: Estratégias de coping utilizadas pelos familiares no decorrer do internamento	97
Figura 9: Mecanismos de resposta dos familiares	101
Figura 10: O envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados no internamento	103
Figura 11: A tomada de decisão dos familiares	111
Figura 12: Proactividade dos familiares no internamento	115
Figura 13: Alta: o regresso a casa do familiar internado	117
Figura 14: Os familiares e os profissionais de saúde	124
Figura 15: Desfecho da transição no internamento	129
Figura 16: Representação da transição vivida pelos familiares face ao internamento de um membro	140

ÍNDICE GERAL

0 - INTRODUÇÃO	19
1 - UM OLHAR SOBRE AS EVIDÊNCIAS TEÓRICAS	23
1.1 - CONCEITOS CENTRAIS	23
1.2 - OS FAMILIARES E O INTERNAMENTO DE UM MEMBRO	27
1.3 - TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS	29
2 - DO DESENHO DO ESTUDO AO TRABALHO DE CAMPO	39
2.1 - DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	41
2.2 - FINALIDADE E OBJETIVOS DO ESTUDO	43
2.3 - QUESTÕES ORIENTADORAS	44
2.4 - CONTEXTO DO ESTUDO	45
2.4.1 - Participantes e amostra	46
2.4.2 - Instrumento de colheita de dados	49
2.4.3 - Procedimento da colheita de dados	51
2.5 - ESTRATÉGIA DA ANÁLISE DE DADOS	53
2.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	55
3 - O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DOS FAMILIARES FACE AO INTERNAMENTO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA NO HOSPITAL	59
3.1 - NO INÍCIO DA VIVÊNCIA DA TRANSIÇÃO	59
3.1.1 - O impacto inicial do internamento nos familiares	60
3.1.2 - Implicações do internamento nos familiares	65
3.1.3 - O suporte aos familiares durante o internamento	83
3.2 - MOVIMENTOS DE RESPOSTA DOS FAMILIARES AO INTERNAMENTO	91
3.2.1 - Recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento	91
3.2.2 - As estratégias de Coping dos familiares	95

3.3 - PROACTIVIDADE DOS FAMILIARES NO INTERNAMENTO	101
3.3.1 - O envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados no internamento	102
3.3.2 - A tomada de decisão dos familiares	111
3.4 - DESFECHO DA TRANSIÇÃO NO INTERNAMENTO E O INÍCIO NO DOMICÍLIO	116
3.4.1 - Alta: o regresso a casa do familiar internado	116
3.4.2 - Os familiares e os profissionais de saúde	123
4 - AS VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES FACE AO INTERNAMENTO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA EM CONTEXTO HOSPITALAR: UM MOMENTO DE TRANSIÇÃO	131
4.1 - RECONSTRUINDO SOBRE OS ACHADOS	131
5 - CONCLUSÕES	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	149

ANEXOS

ANEXO I - Instrumento de colheita de dados

ANEXO II - Objetivos, perguntas orientadoras e perguntas da entrevista

ANEXO III - Documento relativo à informação sobre o estudo para o participante

ANEXO IV - Consentimento Informado

ANEXO V - Autorização da instituição para a realização do estudo

ANEXO VI - Categorias, subcategorias e análises de registo

0 - INTRODUÇÃO

A Enfermagem enquanto disciplina do conhecimento reconhece a necessidade de investigar no seu âmbito, pois só assim é que consegue evoluir e desenvolver-se, afirmando-se cada vez mais como disciplina com um conhecimento próprio. E este desenvolvimento e conhecimento adquirido devem, posteriormente ser aplicados pelos enfermeiros na prática diária, no processo de tomada de decisão e na implementação das suas intervenções, tal como preconizado pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

O presente relatório advém de um estudo no âmbito do XIX Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto e deseja representar um percurso de aquisição e desenvolvimento de competências no âmbito da investigação, com peculiar interesse na Enfermagem. Este estudo centra-se nas vivências dos familiares face ao internamento de um membro, em contexto hospitalar, tentando perceber a experiência dos familiares nestas circunstâncias.

Tendo a Enfermagem, a função de prestar cuidados à pessoa, ao longo do ciclo vital e aos grupos sociais em que ela está inserida, para que se preserve e recupere a sua saúde, ajudando a atingir a máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (Decreto-Lei n.º 161 de 4 de setembro de 1996), não se pode desvincular da forma de cuidar da família no decorrer de todo o seu ciclo, particularmente em situações de crise como é o vivenciar o internamento de um membro da família.

Com o decorrer dos tempos tem-se apurado que o ser humano se tem mantido ambientado em grupos sociais, associações e coletividades para a subsistência da sua sobrevivência, fazendo parte da sua conjuntura humana, a pertença a agregações sociais (Moreira, 2006). Neste âmbito, a família é uma agregação fundamental, podendo ser tida como pedra angular de uma sociedade, pois é um lugar onde se privilegia a confraternização dos seus membros, a segurança dos mesmos, partilha-se afetos, transmite-se valores, constituindo-se um sistema forte e unido, com capacidade de adaptação a diferentes situações ocorridas no decorrer do ciclo vital (Gonçalves, 2011). Deste modo, a família é um lugar de liberdade e bem-estar, constituindo na realidade, desde sempre, o lugar distinto de realização da pessoa (Oliveira, 2010). Realmente quando se fala em família está-se a abordar um conceito complexo e com diversas perspetivas, que vão variando no tempo e no contexto cultural. É caracterizada desde laços de sangue, casamento, adoção, parceria sexual, até à

simplicidade de uma ligação estabelecida com alguém onde existe confiança, suporte mútuo e que a pessoa considere como membro da sua família (Rodrigues, Macedo & Montano, 2007). De facto, assume a sua singularidade e complexidade, sendo porém caracterizada habitualmente por uma rede de relações que se estabelecem entre os seus membros, que podem ser emocionais, comportamentais, sentimentais (Wright & Leahey, 2009). É um lugar onde os membros se sentem bem, integrados e apoiados, funcionando como um todo, como uma rede onde todos estão ligados de alguma forma (Wright & Leahey, 2009).

A família assume, um lugar central na vida das pessoas, funcionando de forma sistémica onde os seus membros estão em interação uns com os outros. Assim, quando um membro da família é internado devido a um problema de saúde, os restantes também ficam afetados, vivenciando, deste modo, uma crise familiar e uma transição na sua vida. Torna-se importante que no decorrer do internamento os enfermeiros compreendam que também a família precisa dos seus cuidados, isto porque acreditamos no que Cerqueira (2005, p.33) refere quando diz que *“a doença de um dos seus membros converte-se, desta forma, em doença familiar”*. Assim, se uma pessoa está doente e necessita de cuidados de enfermagem, também a família requer um olhar atento de enfermagem.

A Enfermagem não pode ficar alheia a este facto, tendo de aprofundar os seus conhecimentos e habilidades de intervenção, nesta área, com o intuito de harmonizar cada vez mais os seus cuidados à população, nomeadamente aos familiares de doentes internados. Para que tal aconteça, será necessário antes de mais, começar por conhecer como é que as famílias vivenciam o processo de internamento. Neste âmbito, surgiu a pergunta de partida que encaminhou todo o procedimento relativo à elaboração deste estudo: Como vivenciam os familiares de pessoas internadas, enquanto família, o período de internamento de um membro da sua família em contexto hospitalar?

Este trabalho integra-se no projeto de investigação “Enfermagem e famílias: práticas dos enfermeiros em unidades de internamento” desenvolvido no núcleo de investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto e tem como objetivo geral compreender como vivenciam os familiares de pessoas internadas, enquanto família, o período de internamento de um membro da sua família em contexto hospitalar.

O nosso olhar sobre o problema em estudo particularizou-se com a ajuda da sustentação teórica da teoria das transições de Meleis, o que nos levou a optar por um estudo qualitativo, exploratório-descritivo.

Acreditamos que o evento de internamento de um membro por si só é gerador de um desequilíbrio familiar e que os novos conhecimentos advindos deste estudo possam permitir, posteriormente, o desenvolvimento de intervenções dirigidas às famílias de acordo com as necessidades identificadas, específicas dos enfermeiros enquanto profissionais de uma equipa multidisciplinar.

Este relatório é constituído por quatro capítulos centrais, que por sua vez estão decompostos em distintos subcapítulos. O primeiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico, onde são descritos alguns aspetos relativos aos principais conceitos constituintes desta dissertação, onde é apresentada a problematização do estudo e onde se faz uma alusão à teoria das transições de Meleis. No segundo capítulo, apresentamos os aspetos metodológicos que foram tidos no decorrer desta investigação. No terceiro capítulo, expomos os resultados do estudo, confrontados com a bibliografia, o que nos permite discutir com outros autores os resultados. No quarto capítulo, apresentamos uma síntese do processo de transição que os familiares vivenciam fazendo uma discussão geral dos resultados. Por fim, apresentam-se as conclusões e as referências bibliográficas.

Pretendemos dispor o presente trabalho, deste modo, com o intuito de o leitor compreender o processo de investigação vivenciado, da revisão bibliográfica aos achados da pesquisa, permitindo-lhe adquirir uma compreensão do problema em estudo.

Como término, queremos referir que com este trabalho não pretendemos esgotar o conhecimento desta experiência, nem sequer criar generalizações, mas sim conhecê-la da melhor forma possível.

1 - UM OLHAR SOBRE AS EVIDÊNCIAS TEÓRICAS

Num trabalho de investigação é basilar um enquadramento teórico, que possibilite uma ligação entre o problema em estudo e o conhecimento já existente (Polit & Beck, 2011). Com o intuito de sustentar o estudo, foi realizada uma pesquisa bibliográfica diretamente relacionada com o tema em análise, com base nas palavras-chave previamente identificadas.

Neste capítulo, pretendendo contextualizar o estudo, começamos por definir os conceitos centrais do mesmo, posteriormente, ostentamos a problematização do estudo e em última instância é efetuada uma apresentação da teoria das transições de Meleis que suporta um olhar sobre o problema em estudo.

1.1 - CONCEITOS CENTRAIS

Depois de uma reflexão que advém da prática de cuidados e sustentada no percurso académico realizado, identificamos como conceitos centrais do nosso estudo família, vivências, internamento e transição, que entendemos ser pertinente definir.

Abordar o conceito de família não é uma tarefa simples (Dessen, 2010), uma vez que este é complexo, pois varia de acordo com vários aspetos culturais, étnicos, religiosos, éticos e crenças, contextualizados em cada país, daí a sua definição ser complexa e vista de forma diferente de pessoa para pessoa (Duro, 2013; Figueiredo, 2012; Dias, 2011; Oliveira, 2010). A família é *“a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como para a formação da sua personalidade...é, pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos”* (Martins, 2002, p.111), pelo que, podemos afirmar que a família é a célula vital da sociedade.

Em Portugal o Instituto Nacional de Estatística refere que família *“compreende as famílias clássicas e as famílias institucionais”* (2012, p.547). Deste modo define família clássica como *“conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento... e é qualquer pessoa independente que ocupe uma parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento* (INE, 2012, p.547).

A família institucional é definida, pelo INE, como *“conjunto de pessoas residentes num alojamento coletivo que independentemente da relação de parentesco entre si, observam uma disciplina comum, são beneficiários dos objetivos de uma*

instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo” (2012, p.547).

Embora as tradicionais designações de família valorizem os critérios de consanguinidade, adoção e matrimónio, atualmente são consideradas limitadoras e castradoras das novas formas familiares, já não respondendo aos tipos de família emergentes (Mendes & Martins, 2012).

O Conselho Internacional de Enfermeiros, através da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, define família como sendo um: *“Grupo: Unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”* (ICN, 2010). Apercebemo-nos com esta definição, que este conceito se adaptou à evolução que tem vindo a ocorrer na sociedade, percebendo que entra aqui uma caracterização que se refere à família também como um sistema.

As autoras Wright e Leahey (2009) referem que para se perceber e sustentar teoricamente o conceito família, devemos considerá-la como um sistema, isto porque quando esta característica é aplicada às famílias, permite-nos ver cada membro como unidade e conseqüentemente, focalizamo-nos na interação entre os membros e não os vemos como isolados. Deste modo, temos que considerar cada membro da família, como um subsistema de um sistema (Puggina, et al, 2012). Um dos contributos para a compreensão do fenómeno em estudo é a visão sistémica de família.

Alarcão (2006, p.39 citando Sampaio & Gameiro, 1985, p.11-12) refere que família é *“um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”* e acrescenta citando Andolfi (1981, p.19-20) que a família é um *“sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais...é um sistema entre sistemas”* (p.40). Deste modo, apercebemo-nos que para esta autora é primordial a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam o funcionamento dos grupos significativos a que a pessoa pertence, de forma a uma compreensão do comportamento dos membros da família.

Por seu lado, Relvas e Lourenço (2001, p.107) referem-se à família como *“um conjunto de indivíduos que desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia”*, abordando noções de organização e interação no âmbito do seu funcionamento, também nesta mesma perspetiva, Alarcão (2006, p.28) refere que a família representa

“um sistema organizado que aceita um conjunto infinito de transformações estruturais, conservando sempre a sua organização”. Ou seja, a família, funciona de forma organizada, no entanto, podem ocorrer constantemente alterações na sua caracterização, pois ela molda-se a estas alterações tendo sempre por base a sua boa funcionalidade organizativa.

Neste âmbito e tendo por base os princípios do pensamento sistémico, diz-se que os membros de uma família estão relacionados uns com os outros, sendo que uma família dificilmente é compreendida separadamente do resto do sistema e o funcionamento e os mecanismos de “feedback” entre os seus membros são essenciais no funcionamento do sistema familiar (Relvas, 2006).

Como já tivemos oportunidade de referir, o conceito de família, é complexo, sendo que o conceito adotado nesta dissertação é o de Wright e Leahey (2009, p.48) que referem que é família *“quem os seus membros dizem que são”*. Escolhemos esta definição de família, porque ninguém melhor do que o próprio para considerar quem é ou não a sua família, independentemente dos pressupostos que possam existir sobre a mesma.

Procurando neste estudo compreender as vivências dos familiares aquando do internamento de um membro, consideramos necessário explorar o conceito de vivências. Vivência é o modo como alguém vive ou se comporta; experiência de vida. A vivência é o que é real e o que se está a sentir verdadeiramente (Viesenteiner, 2013). As vivências são sempre da pessoa que as vive, são exclusivas e individuais, significando *“não apenas o que eu sinto, mas também o que eu incondicionalmente sinto”* (Viesenteiner, 2013, p.144).

A vivência tem um carácter de ligação adjacente com a vida, uma vez que não se vivencia algo através do deixado de uma tradição, nem se vivencia nada através de algo que “se ouviu falar”, mas sim, é sempre vivenciada na primeira pessoa, é individual e única (Viesenteiner, 2013). É considerada como *“a própria vida reduzida nas suas proporções mais diminutas e ao mesmo tempo mais fidedignamente representativas...”* (Amaral, 2004, p.52). Esta pode ser vista como um processo psicológico consciente no qual o indivíduo adota uma posição valorizante, sintética, que não é apenas emocional e o que vive, pois inclui também uma participação intelectual ativa (Amaral, 2004). É de facto, um legado pessoal e único, impossível de transferir, pois é de quem no vive, quem no experiencia.

Na análise do nosso problema surge um outro conceito, que é internamento. Quando se fala em hospitalização, entende-se como a admissão e permanência da pessoa em um estabelecimento hospitalar porque precisa de cuidados de saúde

especializados (Silva, 2001). Quando se fala em internamento, em contexto hospitalar, alude-se ao local onde uma pessoa permanece internada porque precisa de cuidados de saúde especializados, durante um período superior a vinte e quatro horas (Armond & Boemer, 2004). É um período em que a pessoa passa a viver no hospital, pois está debilitada e com necessidades especiais, que não são possíveis de serem colmatadas no domicílio, isto é, precisa de uma intervenção especializada, devido ao seu estado de saúde (Ferreira, 1998). Pode propor-se uma exceção que é permanecer no serviço de urgência durante um tempo superior a vinte e quatro horas, contudo, o serviço de urgência não é considerado como um serviço de internamento hospitalar (Silva, 2001). Por isto, quisemos fazer esta distinção e explicitar que o conceito de hospitalização é mais amplo do que internamento.

Nos últimos anos, a compreensão do conceito de transição tem vindo a passar por mudanças nas ciências sociais e nas disciplinas relacionadas com a saúde, sendo que a Enfermagem tem assumido um papel fundamental contribuindo para a compreensão da transição como um processo intimamente interligado entre a vida e a saúde (Kralik, Visentin & Loon, 2006).

Transição é um substantivo derivado do verbo latino *transire*, que significa atravessar (Meleis, 2010). O primeiro significado dado a transição encontra-se no Webster's Third International Dictionary, que a define como *"uma passagem ou movimento de um estado, condição, ou lugar para outro"* (Meleis, 2010, p.25). A definição mais comum de transição é de Chick e Meleis (1986, p.239-240) que a consideram como *"a passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra ... refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente"*. Ou seja, pode envolver mais do que uma pessoa e está imbuída num contexto e numa situação. A conclusão da transição implica que a pessoa estabeleça um período de grande estabilidade relativamente ao período que ocorreu anteriormente (Meleis, 2010; Kralik, Visentin & Loon, 2006; Bridges, 2004), sendo concluída quando o potencial de perturbação e desorganização associada às circunstâncias precipitantes é combatido (Meleis, 2010).

Schumacher e Meleis (1994) relatam que os enfermeiros são os profissionais de saúde que passam mais tempo com as pessoas que vivem transições, sendo o conceito de transição central para a Enfermagem. Meleis (2010) refere, ainda, que a principal missão dos enfermeiros é ajudar as pessoas a vivenciarem processos de transições, cuidando delas para assegurar uma boa adaptação e efetuar a transição de forma saudável.

Quisemos com esta definição e apresentação dos principais conceitos efetuar uma contextualização dos principais termos que fazem parte deste estudo de forma a orientar o leitor a uma percepção harmoniosa deste relatório.

1.2 – OS FAMILIARES E O INTERNAMENTO DE UM MEMBRO

O ser humano não vive sozinho, existe um todo atrás dele, algo que se chama família, que ele traz consigo. Esta integra um núcleo fundamental e um valor intransferível na sociedade (Minuchin, 2008; Coelho, 2005).

O ocorrer de doença¹ a um dos membros da família, é uma circunstância marcante na mesma, habitualmente de configuração negativa, devido à saúde de alguém querido não estar bem. Deste modo, *“quando a família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer...”* (Moreira 2001, p. 24). Assim, pode ocorrer uma crise familiar em situações agudas de doença, principalmente se houver perigo de vida, uma vez que a família tem a percepção do mau prognóstico da situação levando muitas vezes à chamada “angústia antecipada”, uma vez que o sofrimento pela separação de uma pessoa querida começa mesmo antes de se dar a separação em si (Happ, 2013). *“Perante esta situação, o primeiro sentimento que domina a família é a incapacidade, a qual rapidamente gera impotência, ira, pena, tristeza, raiva, sofrimento, angústia, incerteza e outros sentimentos”* (Nunes, 2008, p.31). Quando para além da situação de doença de um membro da família ainda existe a necessidade de internamento, esta situação de desequilíbrio familiar ainda se intensifica (Wright & Leahey, 2009).

O internamento de um membro da família, em contexto hospitalar, é um desafio familiar que ostenta bastantes particularidades, provocando uma crise familiar, que afeta todos os seus constituintes, instigando um conjunto de necessidades, mudanças e reorganizações familiares, que causam um desequilíbrio familiar (Santos & Figueiredo, 2013).

Esta crise que o internamento desencadeia pode ser em maior ou menor grau dependendo do nível de coesão familiar (Olson, 2011). Kaplan, et al (2003) definem a crise familiar como uma resposta a factos desaprazíveis e que é vivenciada como uma situação dolorosa. Já Casmarrinha (2008, citando Taylor, 1992) diz que uma crise é um estado de desequilíbrio resultante da interação de um evento com os mecanismos

¹ A OMS (2011) classifica doença como a “ausência de saúde”. Saúde é definida como *“um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades”* (p. 3).

do indivíduo ou da família, sendo estes inadequados para atender as necessidades da situação. Assim, quando um dos seus membros é afetado também a família como um sistema também o é, uma vez que cada membro na família é parte integrante para a sua constituição.

Desta forma, para além do problema de saúde da própria pessoa internada, que necessita de cuidados personalizados, também a família irá necessitar de cuidados de enfermagem, pois está a viver um desequilíbrio familiar com o internamento, sendo importante a intervenção dos enfermeiros, no sentido de colmatar os problemas que a família está a vivenciar, de acordo com as suas particularidades, tendo sempre em atenção a natureza individual dos seus elementos (Wright & Leahey, 2009; Cerqueira, 2005; Martins, 2002).

Neste contexto, as intervenções de enfermagem no internamento, devem também ser direcionadas para a família como foco de atenção e não numa abordagem fragmentada visando apenas o doente. Deste modo, as intervenções utilizadas pelos enfermeiros devem-se focalizar em modificações nos domínios cognitivo, afetivo e no de conduta do funcionamento familiar (Wright & Leahey, 2009), sendo que as do domínio cognitivo situam-se no âmbito do ilustrar, informar e educar, as do domínio afetivo referem-se à expressão de sentimentos que possam estar a reprimir a solução de problemas e as do domínio comportamental destinam-se a mudar e/ou adquirir novos comportamentos (Wright & Leahey, 2009).

Segundo Wright e Leahey (2009), as situações que se seguem carecem da intervenção da enfermagem à família: a doença de um membro da família, podendo provocar impacto prejudicial nos outros membros da família; no caso da doença de um dos elementos da família poder contribuir para o desenvolvimento de sintomas num outro elemento da família; o diagnóstico de doença num elemento da família; o agravamento do estado de saúde de um membro da família; a transição inadequada no desenvolvimento do ciclo vital da família; o regresso de um membro da família com doença crónica para o domicílio e a morte de um familiar.

Quando a família vivencia o internamento de um membro está a viver um momento de instabilidade, proporcionando alterações no funcionamento desta, uma vez que o internamento representa uma ameaça e um desafio (Machado, 2010), necessitando, por isso, de intervenções de enfermagem.

Neste contexto, é perceptível, que o internamento de um membro da família proporciona uma crise familiar e que requer cuidados de enfermagem personalizados, não só dirigidos ao próprio doente, bem como aos familiares que o acompanham. Mas para que isso aconteça, para além da sensibilização dos enfermeiros para este facto,

temos que conhecer a forma como os familiares experienciam o internamento de um dos seus membros.

1.3 - TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS

O viver o internamento de um membro da família é um processo de transição que se experiencia devido a uma situação de saúde/doença que ocorre a um familiar e que influencia toda a família, acarretando a um conjunto de mudanças na situação de vida. A *“doença ou lesão que requeira a hospitalização de um ente querido tem sido designada por um acontecimento não normativo de tensão para as famílias; isto é, um evento inesperado e imprevisível... No caso da doença ou lesão, as rotinas de casa ficam interrompidas e alguns membros da família podem ter de assumir responsabilidades que nunca tiveram”* (Hanson, 2005; p.295), levando ao viver de uma transição.

Segundo Lancaster e Stanhope (1999, p.527)

“As transições são uma passagem de um estágio ou situação para outro, são momentos de risco potencial para as famílias. As transições representam novas situações e exigências para as famílias. Estas experiências requerem muitas vezes que as famílias mudem comportamentos, organizações e padrões de comunicação; tomem novas decisões; redistribuam papéis familiares; aprendam novas competências; identifiquem e aprendam a usar novos recursos. As exigências que as transições acarretam para as famílias têm implicações para a saúde da unidade familiar e para os membros individuais da família e podem ser consideradas como riscos relacionados com acontecimentos da vida”.

A teoria das transições é uma teoria de médio alcance, pois possui um âmbito mais limitado e uma menor abstração do que as grandes teorias (McEwen & Wills, 2011). Este tipo de teorias de enfermagem define fenómenos específicos, o que as tornam mais fáceis de aplicar na prática de enfermagem (McEwen & Wills, 2011). Estas suas características ajudam o processo de desenvolvimento das intervenções de enfermagem para com os problemas de saúde identificados, de forma, a que estas sejam apoiadas em teorias que sustentem a disciplina (McEwen, 2009). Assim os autores Im e Meleis (1999) defendem que este tipo de teorias se ajusta bem à disciplina de enfermagem.

A teoria das transições apresenta sete conceitos centrais que dão forma ao domínio da disciplina de enfermagem que são cliente, interação, ambiente, processo de enfermagem, saúde, terapêuticas de enfermagem e transições (Meleis, 2010).

Quando se refere a cliente, Meleis (2010) define-o como sendo um ser humano com necessidades específicas e que está em constante interação com o meio envolvente, tendo a capacidade de se adaptar às suas mudanças mas, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio. Deste modo, o cliente é visto como um indivíduo com necessidades que está em interação permanente com o ambiente, sendo influenciado pelo estado de saúde.

A interação é um outro conceito central da teoria das transições, pois para Meleis sem interação os cuidados de enfermagem não poderiam existir, uma vez que estes concretizam-se na relação e interação entre a pessoa enfermeiro e a pessoa cliente dos cuidados, onde tem que haver uma troca constante de informação e energia (Meleis, 2010). Para além desta interação enfermeiro cliente, também existe uma interação com o ambiente, tal como se pode comprovar quando anteriormente falamos do conceito cliente. Assim o ambiente é visto como o contexto onde a pessoa se insere, nomeadamente, a família, as comunidades e as condições físicas, naturais e artificiais (Meleis, 2010). Esta interação com o ambiente é influenciada por fatores internos (crenças culturais, estatuto sócio-económico, conhecimento) e por fatores externos (catástrofe natural, políticas sociais) (Meleis, 2010).

Abordando agora o processo de enfermagem, este refere-se a um método eficaz e sistematizado de estruturar os processos de pensamento para a tomada de decisão em enfermagem e para a resolução de problemas, mas para isso é necessário habilidades cognitivas, técnicas e interpessoais (Doenges & Moorhouse, 1992), isto é para que este processo seja operacionalizável, é necessário que o enfermeiro tenha competências de “...*conhecimento, criatividade, adaptabilidade, comprometimento, confiança e liderança*” (Doenges & Moorhouse, 1999, p. 15) de forma a concretizar as terapêuticas de Enfermagem. Este processo de enfermagem faculta os fundamentos para as habilidades de pensamento crítico necessárias no exercício profissional da enfermagem de forma segura e eficiente (Alfaro, 2005).

Contemporaneamente, já percebemos, que o conceito de saúde ultrapassa a simplicidade da ausência de doença, este traduz-se na homeostasia e adaptação da pessoa aos diversos contextos da vida ou seja refere-se a um estado total de bem-estar físico, mental e social (OMS, 2011; Carvalho, 2010). Meleis (2010), refere dentro desta perspetiva que a saúde manifesta-se pela consciencialização, empowerment,

controle e automestria na vida. Neste contexto, todas as transições necessitam obrigatoriamente de mudança, no entanto, nem todas as mudanças são consideradas como transição (Meleis, 2010). Isto porque, uma transição acontece quando a realidade atual que vivemos é interrompida, causando uma mudança que pode ser forçada ou opcional que irá resultar na necessidade de construir uma nova realidade (Kralik, Visentin & Loon, 2006). Desta forma, percebe-se que o internamento de um familiar é uma transição na família, na medida em que a realidade e o dia a dia que a família vive é mudada, uma vez que ocorre a falta de um membro, que assume determinados papéis na família (Wright & Leahey, 2009; Hanson, 2005). Devido a este motivo, existe a necessidade da família se reorganizar e arranjar estratégias para ultrapassar esta situação. Por isso, as transições são *“processos complexos multidimensionais que tanto causam como afetam mudanças na vida, saúde, relacionamentos e meio ambiente”* (Meleis, 2010, p.359).

Para Meleis (2010) as transições apresentam algumas características: processo, desconecção, percepção, consciencialização e padrões de resposta.

O processo envolve tanto a perturbação que a transição provoca como as respostas da pessoa a essa interferência, sendo que o seu início e fim não ocorrem simultaneamente, existindo um sentido de movimento, um desenvolvimento e um fluxo associado (Meleis, 2010). Relativamente ao processo, Meleis (2010) refere, também, que a distância entre o início e o fim da transição pode ser longa ou curta e o seu fim pode ter ou não as mesmas características que o seu início. Por outro lado, alguns aspetos da vida do indivíduo podem ser mais afetados que outros pela transição, que se encontra a experienciar. Refere, ainda, que a extensão e intensidade desta influência podem variar ao longo do tempo.

Falando agora da desconecção, é a característica mais generalizada, que se encontra associada à interrupção de ligações das quais a segurança da pessoa depende, existindo um elemento comum para a saúde que é estar conectado (Meleis, 2010). Essas conexões não são passivas, requerem que as pessoas se relacionem ativamente umas com as outras e com o ambiente. As características aliadas à desconecção são a perda de pontos de referência familiar, incongruência entre as expectativas baseadas no passado e as percepções ditadas pelo presente (Meleis, 2010). É importante os familiares manterem-se conectados, ou seja em contacto com o membro da família internado, evitando-se que haja uma perda das referências familiares. Assim, sempre que possível, deve-se deixar os familiares assumirem um papel ativo nos cuidados do membro da família internado, bem como também deve-se deixar a pessoa internada intervir nas decisões da família, quando necessário, de

forma a não se perder os papéis e as referências familiares que existem (Machado, 2010; Szareski, 2009; Hanson, 2005).

Relativamente à percepção, é a característica que se refere aos significados atribuídos aos eventos de transição que variam entre as pessoas, comunidades, sociedades e que desta forma influenciam os resultados (Meleis, 2010). Diferenças na percepção dos eventos de transição podem influenciar as reações e as respostas a alguns eventos, tornando-os assim menos previsíveis (Meleis, 2010).

A penúltima característica, a consciencialização menciona que a transição é um fenómeno pessoal e não um fenómeno estruturado (Meleis, 2010). Os processos e resultados das transições estão relacionados com as definições e redefinições do eu e da situação (Meleis, 2010). Esta definição e redefinição podem ser feitas pela pessoa que experimenta a transição ou por outros que se encontrem no mesmo ambiente. No entanto, é sustentado que para se encontrar em transição é necessário que a pessoa tenha alguma percepção das mudanças que estão a ocorrer (Meleis, 2010). No caso em que as mudanças ainda não atingiram o nível de consciência ou estão a ser negadas no seu todo ou em partes (de forma consciente ou não consciente), a pessoa não está em transição, encontra-se em fase de pré-transição. Neste caso será necessário resolver inicialmente as barreiras à consciencialização da transição antes de proceder à transição em si (Meleis, 2010).

A última característica refere-se aos padrões de resposta que surgem dos comportamentos observáveis e não observáveis durante o processo de transição (Meleis, 2010). Os comportamentos incorporam padrões que refletem tanto a estrutura intrapsíquica e os seus processos, bem como as do contexto mais amplo sociocultural. O reconhecimento de padrões seria uma parte importante do desenvolvimento de uma taxonomia de transições (Meleis, 2010).

Depois de apresentadas as características das transições, expomos a estrutura da teoria onde fazemos uma breve explicação da mesma. Esta encontra-se esquematizada na figura 1.

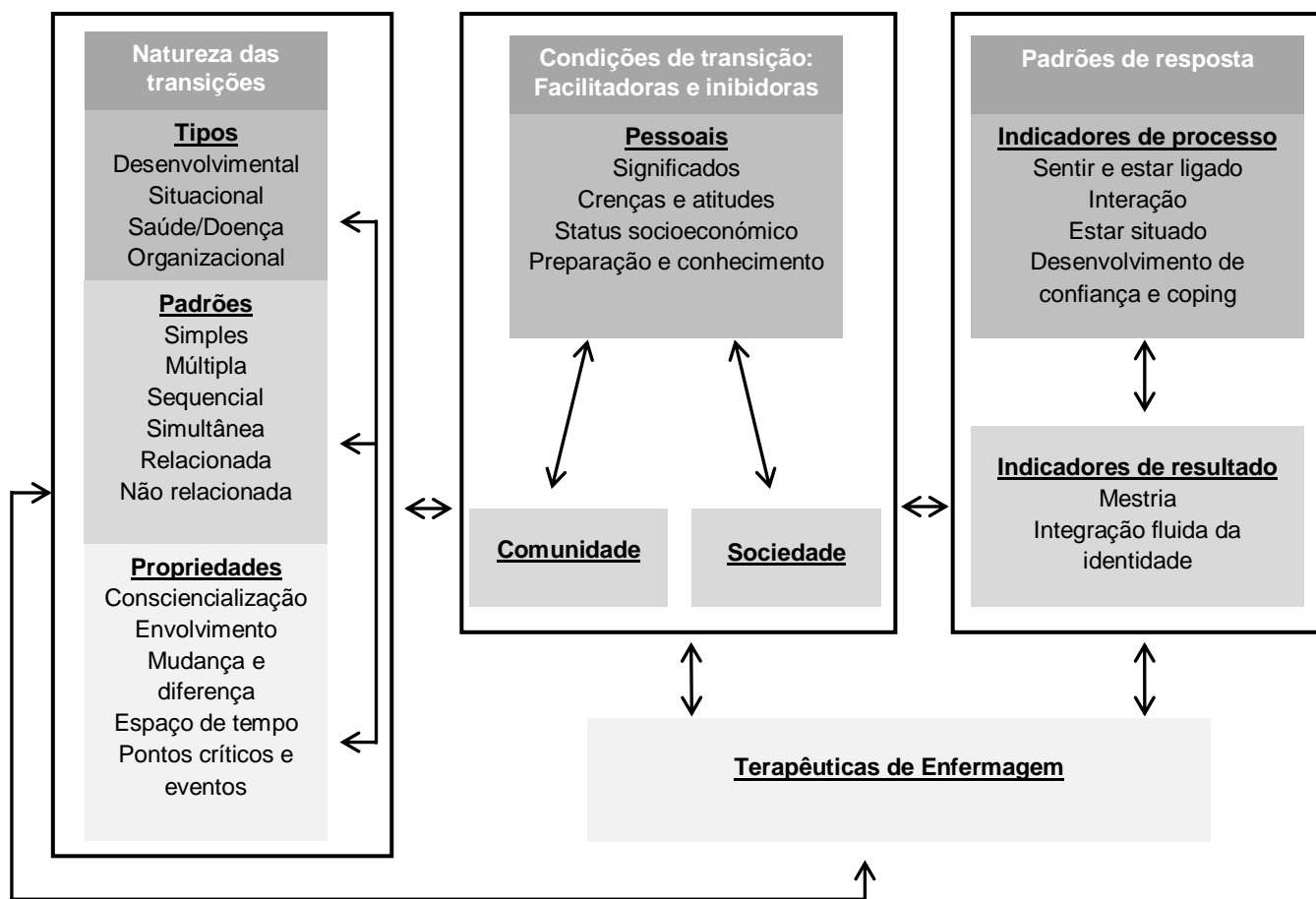


Figura 1: Representação da Teoria das Transições [adaptado] (Meleis, 2010 p.56)

Contextualizando as transições, para Meleis (2010) existem quatro tipos, que assumem a característica de não serem mutuamente exclusivas. São classificadas como de desenvolvimento (quando agregadas a mudanças no ciclo vital), situacionais (quando associadas a acontecimentos que implicam alterações de papéis), podem ainda ser de saúde/doença (quando ocorrem mudanças de bem-estar para um estado de doença) e por último organizacionais (quando representam transições no ambiente, podendo ter sido precipitadas por mudanças sociais, políticas, económicas ou mudanças na estrutura ou dinâmica intraorganizacional) (Meleis, 2010). Perceberemos no decorrer deste documento, que os familiares das pessoas internadas vivenciam transições situacionais, pelo facto, do internamento proporcionar um conjunto de mudanças, nomeadamente de alterações de papéis. Esta circunstância, de transição situacional, advém de uma transição saúde-doença que um membro da família está a viver e que afeta a restante família, na medida em que esta funciona como um sistema.

As transições também são classificadas segundo o seu padrão, podendo ser simples ou múltiplas, sequenciais ou simultâneas, mediante o seu grau de sobreposição entre as transições e podem ainda ser relacionadas ou não relacionadas (Meleis, 2010).

Quando se fala na natureza das transições, podemos-las classificar quanto ao tipo, padrões, como apresentado anteriormente, e ainda quanto às propriedades. Relativamente às propriedades, podem ser a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o espaço de tempo e os pontos críticos e eventos (Meleis, 2010).

A consciencialização é uma característica definidora da transição e está relacionada com a *“percepção, o conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição”* (Meleis, 2010, p. 57). É pressuposto estar presente na transição algum grau de consciencialização sobre as modificações que estão a suceder (Meleis, 2010). Chick e Meleis (1986) afirmam que a falta de consciencialização da mudança pode significar que o indivíduo pode não ter principiado a transição. Outra propriedade é o envolvimento que cada pessoa apresenta no processo de transição. Para Meleis (2010), o nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento e este pode não acontecer na ausência de consciencialização.

Como já averiguámos, precedentemente, e como alude Meleis (2010) todas as transições envolvem mudança, contudo nem todas as mudanças dizem respeito às transições. Para que seja exequível compreender a transição é elementar descrever os efeitos e significados dessas mesmas mudanças. Para isso, as dimensões das mudanças devem preferencialmente ser exploradas, envolvendo a natureza, a temporalidade, importância percebida e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais (Meleis, 2010). Esta mudança pode estar associada a eventos críticos ou desequilíbrios que proporcionam rutura nas rotinas, ideias, percepções e identidade (Meleis, 2010).

A diferença é outra propriedade das transições, agregada pelos autores à mudança. É elucidada pelas expectativas não satisfeitas ou divergentes, diferentes sentimentos, ou ver o mundo e os outros de outra forma (Meleis, 2010). As transições são também representadas pelo espaço de tempo que ocorrem, isto é, pelo fluxo ao longo do tempo. Na avaliação da experiência de transição, é indispensável considerar a possibilidade de variabilidade ao longo do tempo, já que pode ser necessário a reavaliação dos resultados (Meleis, 2010).

Relativamente aos pontos críticos e eventos, são pontos de viragem que estão normalmente relacionados com o aumento da consciencialização da mudança e

diferença ou com um envolvimento mais ativo para lidar com a experiência de transição (Meleis, 2010). O vivenciar o internamento de um membro da família devido a uma situação de doença é um ponto crítico, pois pode provocar uma consciência de mudança, que ocorre na saúde do ser humano. Mendes (2004) e Subramanian (1998) referem que o viver uma situação de saúde-doença de um familiar, leva a pessoa a refletir e consciencializar-se sobre a fragilidade da saúde humana.

Prosseguindo na exploração da teoria das transições, aparecem de seguida as condições da transição, que facilitam ou dificultam a transição, podendo ser pessoais, da comunidade e da sociedade (Meleis, 2010). Relativamente às condições pessoais distinguimos os significados atribuídos aos eventos que precipitam a transição, podendo facilitar ou dificultar uma transição saudável; as crenças e atitudes quando o estigma está associado a uma transição podem influenciar a expressão de emoções relacionadas com a transição; o status socioeconómico mais baixo está mais vulnerável a sintomas psicológicos e eventos que dificultam a transição; a preparação assiste a experiência da transição, sendo que, por sua vez, a falta de preparação, complica o processo; o conhecimento apresenta uma relação direta com a preparação e ajuda durante a transição as estratégias que podem auxiliar na gestão da situação, destacando-se deste modo para a vivência de uma transição saudável (Meleis, 2010).

Os recursos da comunidade e as condições da sociedade podem analogamente dificultar ou facilitar a transição. Nas condições comunitárias diferenciamos a existência de apoio social ou de recursos instrumentais e nas condições sociais o apoio dos familiares e a representação social face à mudança, como condições facilitadoras e/ou inibidoras das transições (Meleis, 2010). Assim, o hospital, com os seus profissionais especializados, assume uma especial importância, isto devido ao importante papel que os profissionais podem desempenhar como agentes facilitadores da transição saudável. Santos (2012) refere que se os profissionais apoiarem os familiares no decorrer do internamento ajudam-nos a ultrapassarem esta situação de forma mais ténue e mais facilmente.

Continuando na exploração da teoria deparamo-nos com os padrões de resposta, sendo que podem ser indicadores de processo e indicadores de resultado (Meleis, 2010). Os indicadores são o reflexo de como as transições estão a suceder, para além de serem essenciais para uma adequação das intervenções com vista ao sucesso das transições (Meleis, 2010). O conhecimento de indicadores de processo é importante porque possibilita perceber o estado e a direção da transição na medida que permite identificar se o indivíduo está na direção da saúde e melhor bem-estar ou em direção a riscos e vulnerabilidade (Meleis, 2010).

Segundo Meleis (2010), os indicadores de processo abarcam: sentir e estar ligado, interação, estar situado e desenvolver confiança e coping. A necessidade de sentir e estar ligado pressupõe uma ligação responsável da pessoa com a mudança e com os participantes que o ajudam a mudar (Meleis, 2010). A interação entre os diferentes constituintes englobados no processo de transição delinea um contexto consonante e concreto de auxílio e colaboração, tornando-se indicadores de uma transição saudável (Meleis, 2010). O estar situado no tempo, espaço e relações é basilar na maioria das transições. Para tal, é necessário a comparação, através da qual se explica ou justifica como e porquê estão nesta situação, de onde são e de onde vieram e também quem e o que são (Meleis, 2010). O desenvolvimento de confiança e coping possibilita o aumento dos níveis de confiança aos indivíduos que se encontram em transição, manifestando-se pela sua compreensão nos diferentes processos em que estão envolvidos (Meleis, 2010). O recurso a mecanismos de coping eficazes resulta em uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (Meleis, 2010).

Abordando agora os indicadores de resultado, são evidenciados dois tipos a mestria e a integração fluida da identidade (Meleis, 2010). Existe mestria quando o indivíduo apresenta um progresso bastante grande das suas capacidades que lhe permite viver a transição com sucesso. Quando isto acontece ocorre o fim da transição, ou seja só existe transição quando o indivíduo demonstrar capacidades que lhe permitam cumprir este processo com sucesso, isto é quando houver a aquisição de informação, a procura de sistemas de suporte social, a manutenção ou desenvolvimento de relações sólidas com outros indivíduos e aprender formas de adaptação à mudança através da consciência (Meleis, 2010). O indicador relativo à integração fluida da identidade advém da situação das pessoas que vivenciam transições que modificam a sua identidade tornando-a mais fluida e dinâmica, quando a transição é saudável (Meleis, 2010). Primariamente a identidade da pessoa é ameaçada devido à rutura, mas posteriormente existe uma necessidade de reconstrução da identidade baseada nos novos papéis e responsabilidades (Meleis, 2010). Sintetizando, para Lottis (2006), os indicadores de transições bem-sucedidos são o bem-estar subjetivo, a mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações. Desta forma, podemos constatar que os indicadores de resultado não se verificam, normalmente, na fase inicial da transição, como é de fácil compreensão pelos pressupostos anteriormente descritos.

Em última instância temos que explanar o conceito de terapêuticas de enfermagem. Meleis (2010) faz uma divisão entre terapêuticas e enfermagem e

intervenções de enfermagem. As intervenções são *“ações realizadas em resposta a um diagnóstico de Enfermagem, com a finalidade de produzir um resultado (...)”* (ICN, 2010, p. XIX), enquanto que as terapêuticas de Enfermagem embora se evidenciem nesta definição, procuram a intencionalidade colocada nas ações de Enfermagem (Meleis, 2010).

É da consideração sobre estes assuntos que nasce o cuidado de Enfermagem, direcionado para uma maior sensibilização, consciencialização e humanização, identificando no cliente fatores que indiquem a transição, com a finalidade de facilitar estes eventos em direção a uma transição saudável, emergindo assim, o cuidado transacional (Zagonel, 1999).

Assim sendo, podemos referir que a Teoria das Transições de Meleis permite aos enfermeiros uma melhor compreensão dos indivíduos, nomeadamente nas situações de transição que estes estão a vivenciar. Cabe aos enfermeiros providenciar as intervenções necessárias para ajudar os indivíduos neste processo de mudança. Deste modo, os enfermeiros que promovem o cuidado transacional humano estão a valorizar a pessoa, pois os cuidados prestados estão sempre relacionados, de alguma forma, com cada nível de desenvolvimento humano, favorecendo a maturidade e o crescimento com vista a um maior equilíbrio e estabilidade (Meleis 2010).

2 - DO DESENHO DO ESTUDO AO TRABALHO DE CAMPO

O desenho do estudo constitui-se como “espinha dorsal” do mesmo, a partir do qual decorrerão os resultados da investigação (Fortin, 2009b). Este é o plano estratégico da investigação, com vista a obter uma resposta válida às questões de investigação (Fortin, 2009a). Neste capítulo, iremos descrever e refletir todos os procedimentos referentes ao método, por nós eleitos, de forma a concretizar o estudo. É nele onde apresentamos o desenho de toda a investigação, onde pomos em ordem um conjunto de atividades que consentiram aos investigadores a realização efetiva do projeto. São ostentados todos os passos que definem o estudo e que nos permitiram a sua realização.

As estratégias referentes ao método não acompanharam o fio condutor de apenas um autor, são um constructo que advém de múltiplos autores.

Neste contexto, depois de explicarmos as razões que nos levaram a estudar o “problema”, apresentamos cada uma das partes metodológicas que seguimos neste estudo qualitativo.

A intervenção na família torna-se uma estratégia primordial de assistência na comunidade, tal como referido já pela OMS (2000), assumindo-se, como objeto de investigação em saúde. Por outro lado, os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001) salientam o lugar central da família nos sistemas e cuidados de saúde. Logo, evidencia-se pertinente a investigação na enfermagem à família, sendo esta uma célula viva da sociedade (Wilson, 2008). Porém, não sendo os enfermeiros responsáveis por um conjunto significativo de alterações que a família vive, podem tornar-se parceiros e atores dessas mudanças, facultando saberes e recursos, concebendo os membros da família como alvo das intervenções de enfermagem (Barbieri, 2008). Também, Wright e Leahey (2009, p.15) referem que *“a enfermagem tem o compromisso e obrigação de incluir as famílias, nos cuidados de saúde”*.

Neste âmbito, apercebemo-nos que a família é parte do ser humano e estando ele a vivenciar uma crise, devido a um problema de saúde que necessita de internamento, inevitavelmente a família vivencia uma transição. São diversos os autores que compartilham o juízo que uma ocorrência que atinge algum dos membros da família tem efeito sobre todos os outros, pelo que a existência duma pessoa internada altera, direta ou indiretamente, a natureza e a dinâmica das interações familiares (Wright & Leahey, 2009; Hanson, 2005; Minuchin, 2003; Alarcão, 2002; Relvas, 1996). Esta ótica permite ver a família como um sistema interativo, porque os seus indivíduos são interdependentes, *“...de tal forma que uma modificação num deles*

provoca uma modificação de todos os outros” (Marc & Picard, 1984 citado por Alarcão, 2002, p.17), alterando o equilíbrio familiar. Assim, faz todo o sentido que a nossa abordagem se centre na família da pessoa internada.

O internamento revela-se, especificamente para a pessoa, uma ameaça e um desafio, que são vivenciados de dissemelhantes formas (Mendes & Martins, 2012), pois quando ocorre o internamento de um membro, as famílias desenvolvem e procuram respostas individualizadas das experiências que vão vivenciando, sendo impossível ficarem imunes face ao afastamento de um membro da família, pois esta divisão usualmente ocorre por motivos de dor, sofrimento, incerteza, entre outros (Martins; et al, 2012).

Neste contexto, parece-nos que entendermos os medos ou as razões para a ação individual, as necessidades e fragilidades, as reações dos familiares durante o internamento de um membro, ou seja as suas vivências, poderá consentir aos enfermeiros, incluir a família nos seus cuidados e muitas vezes, torna-los como aliados nos cuidados ao doente internado, surgindo melhores resultados em saúde em todos os sentidos (doente, família e enfermagem). Isto, porque a família necessita e espera que os profissionais se aproximem, comuniquem e compreendam a situação por que ela está a passar, ao ter um membro internado (Mendes & Martins, 2012).

É esta a razão que nos impulsiona a desenvolver este estudo, pois entendemos ser pertinente conhecer melhor a forma como os familiares vivenciam o internamento de um membro de forma a desenvolver um plano de intervenção de enfermagem, que contemplem sempre o doente e a família, pois é competência dos enfermeiros avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (OE, 2010).

Apesar desta pretensão da Ordem dos Enfermeiros e de outras organizações, sabemos que a relação de cuidados é habitualmente entre enfermeiro e doente, onde a família não faz parte, circulando externamente ao processo de cuidados (Nelms & Eggenberger, 2010; Benzein, et al, 2008; Fulbrook, Albarran & Latour, 2005; Åstedt-Kurki, et al, 2001).

Assim, a intervenção na família deve ser analisada com base numa visão holística, onde se compreende que a doença num dos seus membros altera todo o equilíbrio familiar, pelo que os cuidados de enfermagem devem ser dirigidos às necessidades de toda a família e não às de um indivíduo em particular. *“Ajudar uma família implica mudanças nos posicionamentos individuais, e o inverso também é verdadeiro. A parte é o todo, o todo está contido nas partes...”* (Relvas, 1996, p.15).

Para intervirmos na família é necessário que os enfermeiros mudem as suas práticas e as suas perspetivas sobre a enfermagem.

Apercebemo-nos que já existem alguns estudos realizados neste âmbito do trabalho com a família em contexto hospitalar, mas sendo essencialmente realizados em famílias com membros internados em unidades de cuidados intensivos ou então relativamente à hospitalização de crianças, sendo exemplo disso, Carmona, et al, 2013; Desai e Pandya 2013; Lane, et al, 2013; Pedro, 2009; Colville, et al, 2009; Soares, 2008; Hall, 2005; Auerbach, et al, 2005; LaMontagne, et al, 2003; Tarkka, et al, 2003; entre outros. No entanto, em serviços de internamento de adultos, este estudo não tem sido tão intenso, nomeadamente nos serviços onde decorreu o estudo.

Investigar na área da enfermagem de família em contexto de internamento torna-se pertinente, uma vez que é uma área que se está a construir em termos de conhecimentos teóricos e práticos. Neste sentido, para que cresça e se afirme como área do saber é preciso que se desenvolva investigação que dê sustentação à sua prática (Pettengill & Angelo, 2005).

É neste âmbito, que se justifica efetuar o trabalho de investigação nesta área, a fim de permitir melhor compreensão das vivências das famílias devido ao internamento de um membro, para se adquirirem novos dados e assim contribuir para o desenvolvimento e sustentação científica desta área da enfermagem.

2.1 – DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

É num enquadramento de problematização e análise reflexiva sobre as práticas com as famílias em internamento, que surge o presente estudo, que tem como principal intuito trazer novos conhecimentos e melhorar esta área de intervenção da nossa disciplina do conhecimento, a enfermagem de família. Assim, conhecer e compreender as vivências dos familiares no decorrer do internamento de um membro, com toda a sua complexidade e subjetividade sob a forma de abordagem sistémica e holística, no seu meio natural trará novos conhecimentos para a enfermagem, que futuramente poderão trazer novos contributos para a prática. Neste âmbito de pesquisa, desenhamos um estudo qualitativo, exploratório-descritivo.

Com esta metodologia pretendemos conhecer esta vivência humana, no que respeita ao internamento de um familiar, de forma pormenorizada e holística, com diversidade de informação, de modo a que seja o mais próximo da realidade possível.

Porém, para conhecer as vivências, para além do participante como fonte, também o ambiente natural, tem influência (Bogdan & Biklen, 2010), uma vez que neste, predomina a análise pela compreensão a partir das perspetivas dos sujeitos.

A natureza qualitativa centra-se em estudar algo de grande complexidade e subjetividade (Polit & Beck, 2011) como é o caso desta investigação que estuda vivências de pessoas, onde os participantes atribuem significado à sua realidade, que é influenciada pelo contexto onde estão, pelo envolvimento com o investigador e com os sujeitos do contexto. O conhecimento produzido surge a partir da interação entre os agentes de investigação e os agentes investigados, numa realidade dinâmica e reconstruída, visando construir e conceber um conhecimento verídico (Figueiredo, 2009).

Consideramos ainda o estudo, como exploratório-descritivo, porque iremos explorar e descrever o fenómeno para que ele seja conhecido em pormenor e para que posteriormente seja compreendido. Ou seja, é descritivo porque pretendemos conhecer e analisar as características relacionadas com o fenómeno em estudo, para que possam ser, posteriormente, compreendidas. É também considerado exploratório porque existe pouco conhecimento sobre o assunto que se estuda, sendo que este vai explorar esta área em estudo ainda desconhecida.

Assim, é possível compreender as vivências de uma pessoa e só deste modo é que conseguimos explorar áreas ainda desconhecidas. Corroboramos com Morse (2007, p.13) quando refere que “ *o trabalho qualitativo é portanto, essencial para o desenvolvimento das disciplinas de cuidados de saúde*”, isto porque possibilita-nos estudar fenómenos e áreas pouco exploradas, dando à enfermagem um maior contexto de investigação e consequentemente um aumento de conhecimentos, que ajudam a desenvolver esta disciplina do conhecimento.

Tendo por base este desenho metodológico queremos que o nosso estudo traga conhecimentos para a enfermagem de família e que a nossa investigação vá de encontro ao ponto de vista de Collière (1989), quando refere que a investigação deve contribuir para transformar as práticas.

2.2 - FINALIDADE E OBJETIVOS DO ESTUDO

Estando a realizar um estudo qualitativo e tendo por base que a finalidade deste estudo, deverá indicar “...*a natureza da investigação, o conceito ou o fenómeno-*

chave e o grupo, a comunidade ou o local estudado...” (Polit & Beck, 2011, p.179), surge como finalidade do atual estudo: compreender as vivências dos familiares face ao internamento de um membro da família, em contexto hospitalar, na tentativa de trazer novos conhecimentos para a enfermagem. Gostávamos que esses novos conhecimentos ajudassem a melhorar esta área de intervenção da disciplina do conhecimento, a enfermagem de família.

Os objetivos do estudo são linhas orientadoras do mesmo, que nos auxiliam na sua construção e percurso. Ou seja, estes enunciam de forma límpida e clara o que o investigador tem intenção de fazer de modo a orientar a investigação (Fortin, 2009a; Polit & Beck, 2011). Neste contexto, foi delineado um objetivo geral: Compreender como vivenciam os familiares de pessoas internadas, enquanto família, o período de internamento de um membro da sua família em contexto hospitalar. E os seguintes específicos:

- ✓ Descrever as experiências vividas pelos familiares face ao internamento de um membro da família, em contexto hospitalar;
- ✓ Analisar as experiências vividas pelos familiares face ao internamento de um membro da família, em contexto hospitalar;
- ✓ Conhecer as perspetivas que os familiares têm sobre o papel da família no internamento de um membro da família, em contexto hospitalar;
- ✓ Conhecer as perspetivas dos familiares sobre os profissionais de saúde, no internamento de um membro da família, em contexto hospitalar.

Com estes objetivos queremos, com este estudo, compreender este fenómeno de forma mais pormenorizada e verdadeira possível.

2.3 - QUESTÕES ORIENTADORAS

Tendo por base que as questões orientadoras têm o desígnio de pautar a investigação e de precisar a informação que queremos obter (Fortin, 2009a) e de acordo com a finalidade e os objetivos delineados, definimos algumas questões. Por outro lado, como estamos a realizar um estudo sobre vivências de familiares no decorrer do internamento de um dos seus membros, ou seja, um estudo qualitativo, onde existe pouco conhecimento sobre o assunto, justifica-se formular questões de investigação, pois estas *“estão ligadas a um estado do conhecimento menos*

avançado... devendo ser mais precisas que a questão preliminar” (Fortin, 2009a, p.164). Assim, surgem as seguintes questões:

- ✓ Como experienciam os familiares o internamento de um membro da família?
- ✓ Quais as necessidades dos familiares face ao internamento de um membro da família?
- ✓ Com que preocupações se deparam os familiares face ao internamento de um membro da família?
- ✓ Que sentimentos têm os familiares devido ao internamento de um membro da família?
- ✓ Quais os recursos mobilizados pelos familiares face ao internamento de um membro da família?
- ✓ Quais as tomadas de decisão que têm os familiares face ao internamento de um membro da família?
- ✓ Quais os suportes que têm os familiares devido ao internamento de um membro da família?
- ✓ Como experienciam os familiares a alta de um membro da família internado?
- ✓ Qual a perspectiva que os familiares têm sobre o papel da família no internamento de um membro?
- ✓ Qual a perspectiva que os familiares têm sobre os profissionais de saúde face ao internamento de um membro da família?

Quando se realiza um estudo que analisa vivências de pessoas, algo tão complexo e subjetivo, este situa-se num primeiro de nível de investigação, onde estão englobados os estudos descritivos, em que geralmente são baseados em questões de investigação e objetivos e não em hipóteses (Fortin, 2009a). Deste modo, não se formulam hipóteses, porque pretendemos observar e explorar a realidade, descrevendo fenómenos, sem a manipulação de variáveis e porque não existem conhecimentos suficientemente avançados para formular as mesmas.

2.4 - CONTEXTO DO ESTUDO

O meio em que decorre o estudo reveste-se de uma grande importância, pois os estudos qualitativos são conduzidos em meios naturais (Fortin, 2009a), ou seja

onde os participantes estão. Assim o objetivo de se conduzir a investigação no seu campo de ação é de se alterar o menos possível as condições em que o fenómeno ocorre (Streubert & Carpenter, 2002) e tentar compreender e interpretar os significados que o meio dá às suas próprias experiências (Driessnack, Sousa & Mendes, 2007) fazendo deste modo, decorrer o estudo de uma forma mais natural possível, sem constrangimentos de uma investigação mais organizada e longe de condições laboratoriais (Ribeiro, 2010).

O estudo decorreu em dois serviços de internamento de um Centro Hospitalar do grande Porto. Foi eleito este contexto, pois estando nós a estudar as vivências dos familiares face ao internamento de um membro, em contexto hospitalar e porque a experiencia do internamento de um familiar é uma crise situacional que se instala na família e que implica alterações na mesma (Hanson, 2005; Minuchin, 2003; Alarcão, 2002) entendemos que auscultar o que os participantes (familiares do membro internado) vivenciam durante um internamento é pertinente para o conhecimento em enfermagem, pois pode possibilitar o desenvolvimento de intervenções ajustadas às necessidades identificadas nestas famílias. Assim, o estudo decorreu nos serviços de internamento de Neurologia e na Unidade de Oncologia Hematológica de um Centro Hospitalar do grande Porto, por indicação da direção do hospital, de acordo com a evolução do estudo de investigação em que este trabalho se integra, em desenvolvimento pela Linha de Investigação em Enfermagem de Família da Escola Superior de Enfermagem do Porto e inserido no projeto “Enfermagem e famílias em unidades de internamento”.

O serviço de internamento de neurologia detém uma capacidade para 22 doentes, sendo o tempo médio de internamento de 8.604 dias e com uma taxa de ocupação de 83.56% (CHSJ, 2012). As patologias com maior incidência neste serviço são neurológicas, sendo os doentes aqui internados vítimas de acidente vascular cerebral, acidente isquémico transitório, aneurismas cerebrais, entre outras, que muitas vezes acarretam a uma situação de dependência. Este serviço tem um horário de visitas entre as 11 horas e as 20 horas, permitindo estar neste período duas pessoas a acompanhar a pessoa internada. No entanto, o serviço possibilita o acompanhar a pessoa internada em algumas alturas para além deste horário, sendo flexíveis à presença das visitas fora dos horários estabelecidos. Existe um acompanhamento da família no decorrer do internamento pelos enfermeiros do serviço, bem como na altura da alta e preparação da mesma, havendo um enfermeiro que é responsável pela preparação da alta e que faz visitas domiciliárias de forma a aconselhar as adaptações domiciliárias para a receção do doente após a alta. A

unidade de onco-hematologia faz parte do serviço de hematologia clínica que tem capacidade para 24 doentes, com um tempo médio de internamento de 18.014 dias, com uma taxa de ocupação de 94.19% (CHSJ, 2012). Tal como o anterior, o horário das visitas é o mesmo, sendo que nesta unidade a maioria dos doentes estão em quartos individuais, sendo permitido acompanhar o doente 24 horas por dia, se assim o desejarem, sendo os horários muito flexíveis. As patologias mais frequentes são os tumores líquidos, como leucemias e linfomas.

Quando se fala de contexto do estudo, utilizamos o ambiente hospitalar, através do serviço de internamento de Oncohematologia e de Neurologia de um Centro Hospitalar do Grande Porto, em que os familiares iam efetuar a visita ao seu membro da família internado.

2.4.1 - Participantes e amostra

De acordo com Streubert e Carpenter (2002), em estudos qualitativos, os investigadores, referem-se aos indivíduos envolvidos como participantes, pois aqui não se age sobre o indivíduo, este tem um papel ativo contribuindo para uma melhor compreensão das suas experiências de vida e interações sociais.

Na situação de estudo qualitativo a representatividade a nível estatístico não é importante, sobrevaloriza-se a heterogeneidade dos participantes relativamente à sua experiência referente ao assunto em estudo, sendo sempre de respeitar os objetivos do estudo e as regras de investigação (Polit & Beck, 2011; Fortin, 2009a). Não foi para nós importante o número de participantes, mas as diversas experiências que vivem.

Contextualizando agora os participantes e tendo por base que família é *“quem os seus membros dizem que são”* (Wright & Leahey, 2009, p.48) e sabendo que a amostragem não é mais que um procedimento para a seleção de um grupo de pessoas de uma população, de modo a que a mesma fique representada da melhor forma possível, com o intuito de permitir a melhor compreensão do fenómeno em estudo (Fortin, 2009a), utilizamos uma amostragem não probabilística, intencional, ou seja é constituída por familiares de pessoas internadas no serviço de neurologia e hematologia oncológica, no período em que decorreu este estudo e que responderam aos critérios de inclusão delineados. Temos presente que este tipo de amostragem poderá conduzir-nos a elementos atípicos da população, com o inerente risco de parcialidade, tal como refere Polit e Beck (2011).

Neste âmbito, os participantes foram selecionados tendo por base os seguintes critérios de inclusão:

- ✓ Ser familiar de doentes internados nos serviços onde se realizou o estudo;
- ✓ Ser referenciado pelo membro da família internado, como sendo integrante da sua família;
- ✓ Familiares de doentes que se preveja um internamento de pelo menos 15 dias;
- ✓ O familiar ter mais de 18 anos;
- ✓ Familiares com capacidade comunicacional;
- ✓ Familiares que aceitem participarem no estudo, mediante consentimento informado.

Os familiares de doentes inconscientes ou confusos, são excluídos e não fazem parte do estudo, atendendo ao conceito de família que adotamos nesta dissertação, uma vez que é a pessoa internada a anunciar o familiar que entende ser um possível participante do estudo.

Relativamente à dimensão da amostra esta não foi pré-definida, pelo que as entrevistas terminaram quando nos apercebemos que existia repetição dos dados frequentemente.

Assim, a nossa amostra foi constituída por onze participantes, sendo seis do serviço de internamento de Neurologia e cinco da Unidade de Hematologia Oncológica. De todos os participantes recrutados com quem tivemos oportunidade de iniciar o estudo de investigação (dezassete), conseguimos chegar ao término com onze, que nos possibilitaram chegar aos resultados apresentados nos capítulos seguintes. Salientamos que as entrevistas dos seis participantes que perdemos durante o estudo não ficam incluídas nos resultados. A razão primordial para a perda dos participantes, prendeu-se com o facto, da alta não ter sido prevista e não pudermos recolher a informação nos três momentos da entrevista, tal como estava desenhado previamente o estudo.

Relativamente à caracterização dos participantes, apresentam idades que variaram entre os 26 e os 73 anos de idade, sendo que a média de idades foi de 47 anos, ou seja, uma população em idade ativa de trabalho. Dos participantes incluídos, seis são do sexo feminino e relativamente ao estado civil² todos os participantes são casados, exceto um que é solteiro. Quando se fala em nível de escolaridade³ quatro

² Estado civil - Situação jurídica da pessoa composta pelo conjunto das qualidades definidoras do seu estado pessoal face às relações familiares, que constam obrigatoriamente do registo civil. Compreende as seguintes situações: solteiro; casado; viúvo; divorciado (INE, 2012).

³ Nível de escolaridade - Refere-se a cada um dos três níveis sequenciais que constituem o sistema de ensino: ensino básico (compreende três ciclos sequenciais, sendo o 1.º de quatro anos, o 2.º de dois anos

dos participantes têm o ensino básico - 1º ciclo, um participante tem ensino básico - 2º ciclo, um participante tem ensino básico – 3º ciclo, dois participantes têm como escolaridade o ensino secundário e os três restantes têm o nível de ensino superior – licenciatura. Esta disparidade de formação traduz-se também na diversidade de profissões que os participantes exercem. Assim e segundo a classificação nacional das profissões, do Instituto do Emprego e da Formação Profissional 2010⁴, três dos participantes pertencem ao grupo 2 - especialistas das atividades intelectuais e científicas; um participante pertence ao grupo 4 - pessoal administrativo; três pertencem ao grupo 5 - trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores; um ao grupo 7 - trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices; um ao grupo 8 - operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem e os dois restantes ao grupo 9 - trabalhadores não qualificados. Abordando agora a situação laboral, oito dos participantes estão no ativo, dois estão reformados e um dos participantes está desempregado. Relativamente à área de residência, oito deles vive em zona urbana e três em zona rural. Sete dos participantes têm pessoas dependentes de si (que variam de 1 a 3) e quatro participantes, não têm pessoas dependentes a seu cargo. Todos os participantes pertencem a uma família nuclear⁵. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa internada nove eram cônjuges da pessoa (sendo cinco maridos e quatro esposas), uma participante era filha da pessoa internada e outra participante era mãe.

e o 3.º de três anos), ensino secundário (nível de ensino que corresponde a um ciclo de três anos 10.º, 11.º e 12.º anos de escolaridade) e ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) (INE, 2012).

⁴ Profissão - Segundo a Classificação Nacional das Profissões atual, do Instituto do Emprego e da Formação Profissional, 2010, as profissões são englobadas por grupos. Grupo 0 - Profissões das Forças Armadas; Grupo 1 - Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos; Grupo 2 - Especialistas das atividades intelectuais e científicas; Grupo 3 - Técnicos e profissões de nível intermédio; Grupo 4 - Pessoal administrativo; Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores; Grupo 6 - Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta; Grupo 7 - Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices; Grupo 8 - Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; Grupo 9 - Trabalhadores não qualificados (INE, 2011).

⁵ *“Conjunto de elementos que vivendo sob o mesmo teto, estão unidos por laços biológicos e afetivos e que realizam atividades em comum, tais como, refeições, férias, ocupação de tempos livres, etc”.* (Alarcão, 2002, p. 348).

2.4.2 - Instrumento de colheita de dados

A escolha do instrumento de colheita de dados recaiu na entrevista semiestruturada. A entrevista é o instrumento eleito para a recolha de dados, pois tratando-se de um estudo qualitativo, em que se pretende conhecer as vivências dos familiares face ao internamento de um membro, esta é a forma que possibilita uma colheita de dados com maior liberdade de expressão ao participante. Isto acontece porque de acordo com Ketele e Roegiers (1999, p.22) entrevista é *“...um método de recolha de informação que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas selecionadas cuidadosamente, a fim de obter informações sobre factos ou representações, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspectiva dos objetivos da recolha de informação.”*

Este método de recolha de dados proporciona flexibilidade ao investigador para orientar o trabalho e propicia que o entrevistado tenha liberdade para se expressar, sem que se afaste do foco da investigação, dando-lhe possibilidade para delinear o seu conteúdo (Bogdan & Biklen, 2010). O investigador é o principal instrumento de recolha de dados e tem como grande foco da sua atenção os participantes e os significados que estes atribuem aos acontecimentos (Pope & Mays, 2009).

Na entrevista semiestruturada ou temática, pretende-se que os diversos participantes respondam a algumas questões, que são formuladas a partir de alguns tópicos, que funcionam como referência, não havendo necessidade de uma ordem rígida nas questões, sendo moldadas de acordo como convém ao participante (Bogdan & Biklen, 2010; Fortin, 2009b; Ketele & Roegiers, 1999). Contudo, de forma a haver alguma similitude entre as questões colocadas realizamos um guião de entrevista (anexo I), que ajuda a que se consigam obter respostas aos objetivos e questões de investigação delineadas. Na construção do guião de entrevista tivemos o cuidado de incluir na grande maioria, questões abertas, pois estas permitem uma maior liberdade de expressão do participante e estimulam o pensamento livre do mesmo, tal como se pretende, neste estudo.

O guião contemplou as grandes temáticas a explorar, com questões de resposta livre que permitiram expressões que surgiram das experiências que os participantes estavam a viver. Assim, o guião foi trabalhado e discutido várias vezes com o intuito de fornecer pertinência ao instrumento de colheita de dados.

Decidimos realizar a colheita de dados em três momentos, para tentar perceber as vivências dos familiares devido ao internamento em diferentes alturas e perceber

como decorre este fenómeno ao longo do internamento. Também o guião está estruturado de forma a ir de encontro com esta estratégia de colheita de dados.

No decorrer da aplicação inicial do instrumento de colheita de dados, contemplamos um momento para avaliação da conceção da entrevista que serviu para ajustarmos questões e as habilidades do investigador.

Do guião da entrevista (anexo I) fazem parte quatro partes, sendo que na parte inicial, concebemos um espaço para a caracterização sócio-demográfica do participante: idade; sexo; estado civil; nível de escolaridade; profissão; situação atual face ao emprego; área de residência; número de pessoas dependentes a seu cargo; grau de parentesco com o familiar internado e tipo de família. Posteriormente foi dividido em três partes, tendo por base um grupo de questões orientadoras, de acordo com os três momentos da entrevista. O primeiro momento com cinco questões principais vocacionadas para o início desta vivência. O segundo momento com questões pensadas já para conhecer esta vivência mais para o meio do internamento. E por último o terceiro momento com questões voltadas para a altura da alta em que algumas abordam uma síntese do internamento, outras especificamente o momento de alta e outras relativamente ao futuro. Todas as questões foram pensadas de acordo com os objetivos e questões orientadoras do estudo (anexo II).

O guião de colheita de dados não apresenta ordem nas questões, por isso não são numeradas, uma vez que estas foram sempre flexíveis e moldadas à estrutura de resposta do participante, tendo este sempre a possibilidade de se expressar de forma livre, de encontro com o seu discurso e intensão.

2.4.3 – Procedimento da colheita de dados

A colheita de dados, ao longo de todo o seu decorrer, foi concebida em articulação com os enfermeiros chefes dos serviços.

Assim, a primeira abordagem ao doente relativamente ao estudo foi sempre feita por um enfermeiro do serviço, que tinha conhecimento prévio do estudo, nomeadamente dos critérios de inclusão, considerado como elo de ligação entre os investigadores e o doente. O enfermeiro fazia a primeira abordagem com uma breve apresentação do estudo e caso o doente demonstrasse disponibilidade era combinado um encontro entre o doente e o investigador. O primeiro contacto era feito no dia da admissão do doente ou no dia seguinte.

Após a referenciação do doente e apresentação do mesmo ao investigador, seguia-se um momento de apresentação do estudo mais pormenorizado, altura em que se questionava o doente acerca do familiar de referência, que habitualmente o visitava e que poderia estar disponível para colaborar no estudo. Depois da obtenção destes dados, agendava-se com o doente o dia e hora em que houvesse possibilidade de encontrar o familiar na visita.

O primeiro contacto com o familiar, indicado pelo doente internado, iniciava-se com a apresentação do estudo, objetivos e era fornecido um documento de informação ao próprio, que poderia ler e ficar inteirado sobre o mesmo (Anexo III). Era informado que este estudo requeria uma entrevista, que era gravada e efetuada numa sala do serviço isolada e ainda que a metodologia era de uma entrevista constituída por três momentos ao longo do internamento, de acordo com a evolução do estado de saúde do familiar. Após o participante ficar totalmente esclarecido e caso concordasse, era agendada pessoalmente a data e hora do primeiro momento da entrevista, de acordo com a sua disponibilidade. Para terminar esta fase era entregue o Consentimento Informado (Anexo IV), ao participante, para que o levasse para casa e tivesse tempo de o ler e refletir, devendo de o trazer na altura do próximo contacto, assinado, caso concordasse.

No primeiro momento da entrevista era novamente explicitado o objetivo do estudo, a finalidade da entrevista, pedida autorização para efetuar a gravação em suporte digital, sendo garantida a confidencialidade e a inteira liberdade em interromper caso o desejassem, sem daí resultar qualquer consequência negativa para o seu familiar internado. Era recebido o consentimento informado do participante assinado e procedia-se ao primeiro momento da entrevista, que era feito aproximadamente 72 horas após a admissão do doente até ao quinto dia de admissão.

Posteriormente era efetuado o segundo momento da entrevista, previamente agendado no fim do momento anterior, segundo opinião dos enfermeiros do serviço. Este realizou-se sensivelmente a meio do internamento.

O terceiro momento da entrevista era efetuado na véspera ou dia da alta do familiar. Este procedimento encontra-se apresentado esquematicamente, na figura 2.

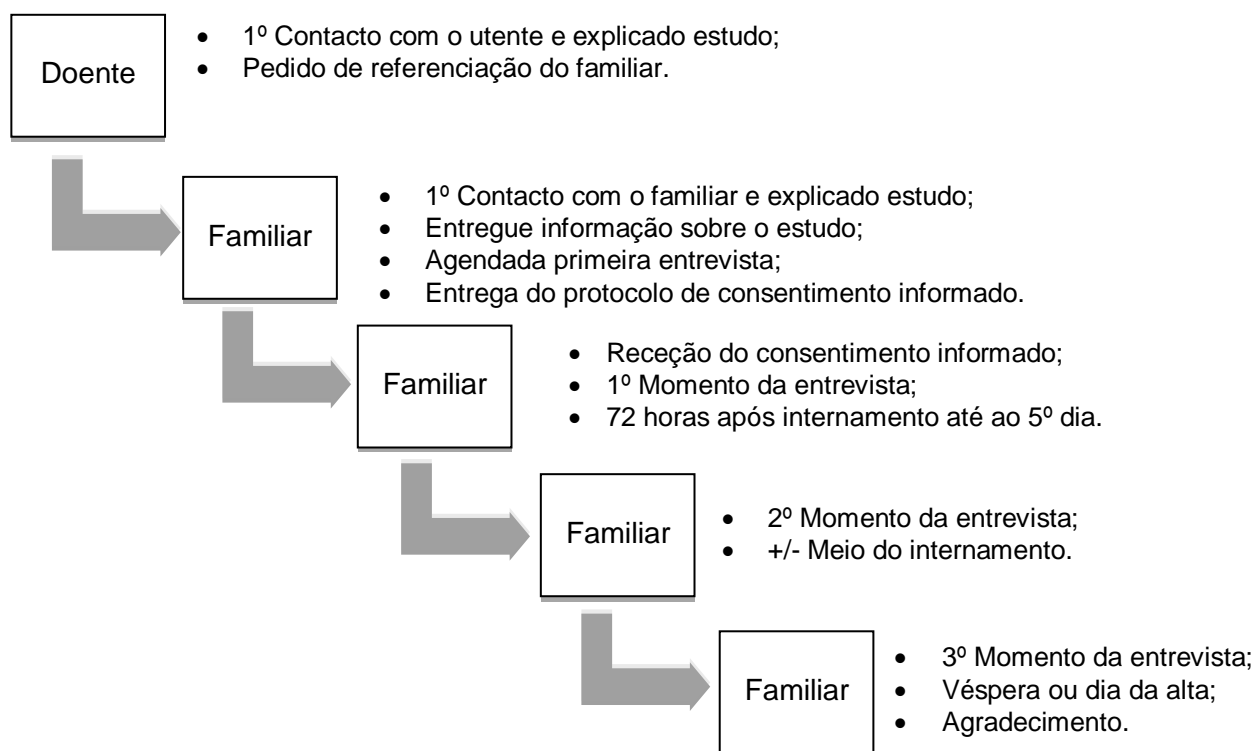


Figura 2: Diagrama do procedimento de colheita de dados

Todas as entrevistas foram efetuadas num espaço reservado, dentro dos referidos serviços, no gabinete dos enfermeiros chefes, disponibilizados pelos mesmos, sem a presença do familiar internado, longe de ruídos e distrações, em ambiente calmo, relaxado, onde se procurou estabelecer confiança e bem-estar, tal como preconizado por Fortin (2009a) e Polit e Beck (2011).

O período da colheita de dados iniciou-se a 19 de novembro de 2012 e terminou a 15 de abril de 2013. As entrevistas duraram entre 30 minutos e 90 minutos na totalidade dos três momentos, sendo que a média foi de 60 minutos.

O período médio de internamento dos familiares internados dos participantes foi de vinte e quatro dias, sendo que o que esteve menos tempo internado foi durante dezasseis dias e o que esteve mais tempo internado foi durante quarenta e dois dias.

Em todas as entrevistas o investigador tinha o guião que utilizava apenas como apoio e orientação no decorrer da mesma e um gravador digital que utilizou, com consentimento do participante no decorrer de todas. O guião simplifica a conduta e garante a abordagem de todos os assuntos (Charmaz, 2009).

À medida que as entrevistas foram sendo realizadas, procedemos à sua audição e à respetiva transcrição na íntegra, sendo-lhes atribuídas um número de registo. Assim, foi sendo efetuada a análise dos dados em paralelo com o período de colheita de dados.

2.5 – ESTRATÉGIA DA ANÁLISE DE DADOS

Na realização da análise dos dados optamos por realizar a análise de conteúdo.

Na análise de conteúdo, valoriza-se a interpretação, com o intuito de vislumbrar conceitos e relações nos dados brutos, de organiza-los e relaciona-los num esquema exploratório (Bardin, 2008). Esta técnica exige alguma minuciosidade e questionamento inteligível no sentido de se distinguir o que é importante e significativo do que é dispensável, de forma a formular as categorias (Bardin, 2008). É um processo que requer algum treino e que tem que seguir um conjunto de passos de forma a oferecer rigor e validade ao estudo.

Neste sentido, a análise de conteúdo neste estudo foi realizada segundo a Bardin (2008) e foi efetuada manualmente, pois corroboramos com a ideia de Polit e Beck (2011) quando referem que sendo esta efetuada manualmente, permite ao investigador aproximar-se mais dos dados e por outro lado sendo a primeira vez que um dos investigadores está a realizar este procedimento, optamos por realizar esta análise de forma manual, para que seja percebido em pormenor todos os passos e toda a essência do procedimento.

Esta técnica segundo Bardin (2008, p.44) pode ser definida por *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens”*.

Neste processo de colheita de dados ocorre uma interação permanente entre o investigador e o ato de investigar, por isso é necessário que haja objetividade e sensibilidade por parte do investigador, de modo a interpretar de forma isenta os dados, percebendo as suas diferenças e os seus significados, tentando estabelecer as ligações existentes entre os conceitos (Bardin, 2008).

A colheita de dados forneceu uma multiplicidade de dados, pelo que tivemos necessidade de os organizar, de forma a simplificar o processo de análise. Estes dados foram transcritos na íntegra, tendo por base o gravador digital, usando certas convenções como parênteses retos ([]) para as explicitações resultantes da interpretação do investigador, parênteses (()) para descrição de atitudes que o investigador observava e por último reticências (...) para registar os momentos de pausa.

A técnica de análise de conteúdo é constituída de várias fases. Após a realização de cada entrevista e sua gravação, debruçamo-nos na sua transcrição na íntegra, para um documento em suporte informático de processamento de texto, nas primeiras quarenta e oito horas, no sentido de não se perder nenhuma informação mental que possa ter sido adquirida por parte do investigador e de forma a haver a maior exatidão dos dados transcritos.

Numa segunda fase, depois de termos as entrevistas transcritas, temos o “corpus” da pesquisa denominado por Bardin (2008). De seguida iniciamos a análise de conteúdo com uma leitura flutuante e depois em profundidade para percebermos as ideias principais, ajudando-nos a compreender as características do conteúdo em análise. Este processo de análise pormenorizada dos dados forçou-nos a ler e ouvir com muito rigor e minúcia o discurso do participante, de forma a perceber como é que ele interpreta e vivencia certos assuntos, evitando retirar conclusões teóricas erróneas e precipitadas, identificando o conceito que melhor definisse o fenómeno. Para isso tivemos sempre por base, nesta denominação, a expressão do participante, que melhor ilustra-se o fenómeno.

Desta análise emergiram novos conceitos e ideias-chave que foram sendo validados e desenvolvidos com o decorrer da análise dos dados.

Em continuidade do que anteriormente mencionado separou-se as frases que achamos pertinentes, tendo por base o seu significado e conteúdo, do restante escrito. Com estes procedimentos fomos de encontro ao que Bardin (2008) preconiza na análise e interpretação da informação obtida, que consistiu no recorte das transcrições, codificação e categorização da informação encontrada.

Como queremos que os resultados brutos sejam organizados de forma a extrair significado ou expressividade, construímos quadros de referência que permitiram agrupar a informação por categorias, subcategorias e unidades de registo, o que nos possibilitou responder aos nossos objetivos.

Na nossa análise, utilizamos uma unidade de registo de natureza semântica, onde a clarificação dos temas emergentes foi feita com recurso, a unidades de contexto, que funcionaram como “...*unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às das unidades de registo) são ótimas para que se possa compreender a significação exata da unidade de registo...*” (Bardin, 2008, p.133).

Tivemos o cuidado de que o nosso conjunto de categorias tivesse em conta as seguintes características, que segundo Bardin (2008) são fundamentais: a exclusão mútua onde cada elemento só poderá existir numa categoria; a pertinência que se

refere à categoria estar adaptada ao material de análise recolhido e pertence ao quadro teórico definido; a objetividade e fidelidade onde as diversas partes de um mesmo material ao qual se aplica a mesma categoria deverão ser codificadas sempre da mesma maneira; e a produtividade que diz que as categorias deverão fornecer resultados férteis.

No decorrer de todo o processo de análise de dados fizemos para que os dados fossem analisados de um modo indutivo, mantendo sempre o significado do conteúdo uma vez que o nosso interesse é perceber as vivências dos participantes.

2.6- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Estando a realizar um estudo de investigação com humanos, na área da enfermagem, torna-se imperativo haver um grande rigor relativamente à ética e suas considerações, desde o início até ao fim do mesmo, pois só assim é que ele tem legitimidade (Polit & Beck, 2011; Fortin, 2009a). De forma a sustentar as boas condutas éticas do estudo, tivemos em todo o seu decorrer, três princípios éticos que Polit e Beck (2011, p.146) adotaram do *Relatório de Belmont*⁶ e que também nós consideramos como elementares: “*beneficência, respeito à dignidade humana e justiça*”.

Quanto ao princípio da beneficência, impõe aos investigadores que os benefícios sejam sempre superiores aos riscos (Polit & Beck, 2011). Assim, o nosso estudo teve sempre em conta o querer beneficiar os participantes, não havendo aparentemente riscos que se sobrepusessem aos benefícios.

Olhando para o princípio do respeito à dignidade humana, este ressalva o direito dos participantes à verdade e a toda a informação que envolve o estudo em que participam (Polit & Beck, 2011). Logo, a transmissão de informação e conhecimentos do estudo, aos participantes, foi uma preocupação nossa iminente para que haja uma autodeterminação total dos mesmos.

Relativamente ao terceiro princípio, a justiça, menciona o direito dos participantes a um tratamento de igualdade, onde não haja discriminação

⁶ Relatório criado em 1987, nos Estados Unidos da América, pela National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, que estabeleceu princípios éticos fundamentais para orientar condutas vistas como aceitáveis em pesquisas que envolvessem participantes humanos, sendo um modelo de normas éticas que é seguido neste país, em estudos relacionados com a saúde (Polit & Beck, 2011, p.144).

relativamente a pessoas ou grupos e alude ao direito da privacidade (Polit & Beck, 2011). Todos os nossos participantes foram abordados de forma similar, onde a privacidade foi sempre mantida, na medida em que as abordagens aos familiares do doente internado foram feitas em local isolado e as questões colocadas abordavam só o que realmente se pretendia com o estudo, não sendo demasiado intrusivas de forma a ferir a privacidade dos envolventes.

Foram vários os preceitos éticos, que tivemos em conta, para que o estudo de investigação aborda-se todos os princípios necessários. Em primeira instância, foi realizado o pedido de autorização à instituição selecionada para a realização do estudo, que foi acompanhado de um conjunto de documentos necessários⁷ para a submissão do mesmo à comissão de ética. Neste contexto, após a submissão do estudo este foi sujeito a análise pela Comissão de Ética para a Saúde da referida instituição, onde obteve a devida aprovação. Após esta, internamente por procedimentos institucionais, o projeto de investigação foi encaminhado para o Conselho de Administração da Instituição, sendo aprovado. Ficamos, assim, por parte da instituição, autorizados à realização do estudo (Anexo V).

Para preservar as determinações éticas, na primeira abordagem ao participante do estudo, foi efetuada uma apresentação do mesmo e foram transmitidas todas as informações que o participante solicitasse. Para complementar este procedimento foi entregue a folha de informação ao participante (Anexo III), que foi concebida, segundo os requisitos⁸ da instituição onde se realizou o estudo. Posteriormente, ainda neste

⁷ Faziam parte dos documentos fundamentais: o projeto de investigação; a folha de informação ao participante; o modelo do consentimento informado; a concordância dos diretores dos serviços onde seria realizado o estudo; a concordância dos enfermeiros chefes dos serviços onde seria realizado o estudo; a declaração do orientador do aluno que está a fazer o estudo de investigação; bem como os ofícios de pedido de autorização para a realização do estudo dirigido ao presidente do conselho de administração e ao presidente da comissão de ética para a saúde, da referida instituição.

⁸ A informação a disponibilizar ao participante na investigação deve contemplar obrigatoriamente, e em linguagem de fácil compreensão, a descrição de: identificação do estudo; identificação do investigador responsável e forma de ser contactado; objetivo da investigação; metodologia (sumária) a utilizar; benefícios esperados e riscos possíveis; incómodos derivados da participação (n.º consultas, exames complementares, deslocações, ...); carácter voluntário da participação; tempo disponível para refletir sobre o pedido de participação, inclusive poder ouvir opinião de familiares e/ou amigos; liberdade para decidir (sim ou não); possibilidade de retirada do estudo, sem que se comprometa o relacionamento

primeiro contacto com o participante, era cumprido outro procedimento ético relativo ao consentimento informado. Deste modo, era entregue o consentimento informado ao participante (Anexo IV) para ler, refletir e para decidir no domicílio, se queria participar ou não no estudo, trazendo o consentimento informado assinado ou não, mediante a sua escolha, no próximo contacto com o investigador.

Tivemos assim em conta o que refere a Entidade Reguladora da Saúde (2009, p. 26) quando diz que “ *a informação deve ser fornecida ao paciente com o tempo suficiente para que este possa refletir sobre a sua decisão (“prazo de reflexão”), de modo que a decisão seja adotada com a necessária serenidade*”, pois só assim é que o consentimento informado tem validade, só assim se cumpre o princípio do respeito à dignidade humana do Relatório de Belmont e só assim se cumpre o artigo 84.º do Código Deontológico dos Enfermeiros, que se refere ao dever de informação no respeito pelo direito à autodeterminação. Antes do início da entrevista, previamente agendada, o participante tinha que ter o consentimento informado, assinado para se prosseguir no estudo.

O princípio da confidencialidade foi sempre tido em consideração no decorrer de todo o estudo, pois garantimos que nenhuma informação fornecida pelo participante fosse divulgada publicamente de modo a que o possa identificar. Nenhuma informação fornecida foi colocada à disposição de outras pessoas. Tivemos o cuidado de codificar os dados relativos às entrevistas, como por exemplo E1M1; E1M2;E1M3,... Ainda para cumprir este preceito, no final do estudo todo o material relativo à colheita de dados será destruído.

Em última instância, resta-nos mencionar que o contacto com os participantes no decorrer de todo o estudo, foi de acordo com a sua disponibilidade e vontade para o efeito, respeitando a sua autonomia e liberdade de escolha.

De forma a respeitar os direitos dos envolvidos no decorrer do estudo, consideramos que a subordinação aos preceitos éticos foi uma constante.

Com todas estas estratégias metodológicas que definimos e acabamos de apresentar, pretendemos que os dados apresentados no capítulo seguinte sejam válidos e confiáveis, pois só assim é que têm pertinência e razão de ser.

com os profissionais de saúde nem o respeito pelas direitos à assistência que lhe é devida; garantia da privacidade e da confidencialidade; conhecimento se a investigação foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde do Hospital.

3 - O PROCESSO TRANSACIONAL DOS FAMILIARES FACE AO INTERNAMENTO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA NO HOSPITAL

Depois de abordarmos o enquadramento teórico e a metodologia, no capítulo um e dois, respetivamente, surge o presente capítulo que expõe a apresentação dos resultados, bem como a análise e discussão dos mesmos.

São aqui apresentados quatro subcapítulos, onde expomos dentro de cada um os temas em análise, bem como as categorias, subcategorias e análises de registo. Fazemos, então, uma apresentação dos dados, depois uma análise e por fim uma discussão.

A exploração das características dos dados e o estabelecer relações entre os mesmos deu origem aos temas, categorias e subcategorias. Desta forma de análise, surgiram nove temas que representam as vivências dos familiares ao longo do internamento, que são constituídos por categorias, subcategorias e pelas suas unidades de registo (anexo VI).

3.1 – NO INICIO DA VIVÊNCIA DA TRANSIÇÃO

O surgir de uma doença implica uma situação de crise na família, associada à sua imprevisibilidade, constituindo-se assim, como um momento de mudança para a família enquanto sistema, uma vez que implica nesta a necessidade de um reajustamento da sua estrutura, papéis e relações entre os seus membros (Monteiro, 2010; Wright & Leahey, 2009; Alarcão, 2002).

Monteiro (2010, p.39 citando Moniz, 2003) refere que *“a hospitalização representa, particularmente para a pessoa, uma ameaça e um desafio, que podem ser vivenciados de diferentes formas, de acordo com diferentes fatores...”*, fomentando instabilidade. Isto faz com que os membros da família sintam necessidade de se ajustarem, começando a vivenciar uma transição devido ao estado de saúde de um dos membros passar para doença.

Neste contexto, Moreira (2001, p.24, citado por Monteiro 2010, p.40) defende que *“momentos deste tipo constituem situações de crise no sistema familiar, gerando grande stress, pois a crise é sentida por estes como uma ameaça, em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança”*, provocando um impacto na família, que perturba o seu equilíbrio.

Este facto da necessidade de internamento, desenvolve na família uma transição situacional, pois com o internamento de um membro, os familiares vão

assumir novos papéis e vão ter mudanças na sua vida. Digamos que o início de uma transição de saúde doença em um dos membros da família implicará também à família uma transição situacional.

A família quando vivencia uma transição necessita de suporte, de forma a ultrapassar a mesma, evitando a sua destruturação (Szareski, 2009). Quando um membro da família é internado e a família vivencia uma transição, ela precisa dos cuidados de enfermagem, para a ajudar a ultrapassar a situação.

3.1.1 - O impacto inicial do internamento nos familiares

O internamento de um membro da família, tal como temos vindo a referir, desenvolve uma crise familiar ocorrida pela rutura com os hábitos de vida anteriores, o que origina uma mudança inesperada na família, com a qual terá de lidar e se adaptar. Podemos dizer que esta crise desenvolve o início de uma transição na família porque as transições são *“resultado e resultam em modificações nas vidas, saúde, relações e ambientes”* (Meleis, et al., 2000, p. 13).

No nosso estudo, essa transição começa com o tema **“o impacto inicial do internamento nos familiares”**, agora apresentado, que decorre da análise de dados efetuada. É constituído pela categoria “os familiares face ao início do internamento” que será de seguida apresentada (figura 3).

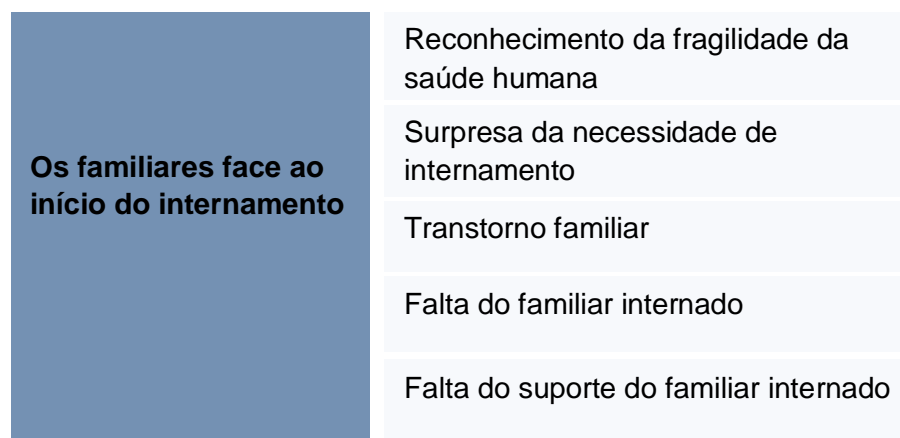


Figura 3: O impacto inicial do internamento nos familiares

“Os familiares face ao início do internamento” aborda o impacto inicial que o internamento provoca nos familiares, onde começa a haver uma consciencialização do que se está a passar. Esta categoria refere-se ao momento em que os familiares começam a perceber o que efetivamente está a ocorrer. É com esta categoria que se

inicia o processo vivencial que o familiar terá ao longo de todo o internamento, considerado como transição. Neste âmbito, a categoria em análise é constituída por cinco subcategorias, respectivamente, “reconhecimento da fragilidade da saúde humana”, “surpresa da necessidade de internamento”, “transtorno familiar”, “falta do familiar internado” e “falta do suporte do familiar internado”.

O “**reconhecimento da fragilidade da saúde humana**” é uma das vivências iniciais dos familiares, pois como sabemos, enquanto seres humanos somos seres com saúde, que é vulnerável e a qualquer altura esta saúde pode tornar-se numa situação de doença. No entanto, mesmo tendo esta consciência de que se pode ficar doente não se pensa constantemente nisso.

Assim, quando alguém que é próximo adoece, como o caso de um familiar, fica-se desperto para esta evidência, reconhecendo-a e comprovando-a como aconteceu com os participantes do estudo. Isto comprova-se quando se lê os seguintes discursos: *“a gente pensa que nunca nos acontece a nós, este tipo de coisas... mas nós não somos de ferro, somos humanos e adoecemos, efetivamente...”* (E4M1); *“...ele estava bem e de um momento para o outro aconteceu isto, nós somos realmente muito frágeis, de um momento para o outro fica-se assim...”* (E9M1); *“...às vezes penso porquê à minha mãe, porquê a nós, é uma maneira de eu ver que não sou mais do que ninguém... todos podemos ficar doentes, é verdade, pode acontecer a qualquer pessoa...”* (E10M1).

Através dos discursos acima apresentados, apercebemo-nos que os familiares, não contavam que surgisse esta situação de doença e quando esta ocorreu, foi uma surpresa, levando-os a aperceberem-se da fragilidade da saúde do ser humano. Depois de a situação acontecer, começam a consciencializar-se do quão vulnerável o ser humano é em relação à doença.

Por vezes, alguns familiares têm alguma dificuldade em perceber como é que de um momento para o outro surge a situação de doença. Outros questionam-se do porquê de surgir uma situação destas na sua família, percebendo de seguida que pode acontecer a qualquer pessoa, a qualquer família e em qualquer momento. Mendes (2004) refere que uma situação de doença em pessoas próximas leva o próprio a pensar no quão frágil é a sua saúde, porque são as situações mais próximas que nos afetam mais, levando muitas vezes a fazer uma introspeção.

Por outro lado, Subramanian (1998), no seu estudo sobre o impacto da hospitalização no paciente e na família, refere que é nestas circunstâncias que as pessoas se apercebem da vulnerabilidade da sua saúde e que por vezes devem ter alguns cuidados especiais para evitar a situação de doença.

Desta forma, percebemos que os familiares estão a consciencializar-se da situação de saúde do familiar internado, ao perceber que a saúde humana é frágil e que de um momento para o outro vive-se uma situação saúde-doença.

Assim está a haver uma consciencialização da situação do indivíduo, começando-se a viver uma transição. Meleis (2010) refere que só existe transição, se o indivíduo se consciencializar do que se está a ocorrer. Caso isso não aconteça a pessoa está numa fase de pré-transição (Meleis, 2010). Percebemos que os familiares estão a viver uma propriedade da transição que é a consciencialização. Assim, a consciencialização da fragilidade da saúde humana surge da percepção da mudança que pode haver no estado de saúde do ser humano que pode rapidamente passar de saúde para doença.

Emergiu também dos discursos a subcategoria **“surpresa da necessidade de internamento”** que se refere aos familiares não estarem a contar com o internamento do membro da sua família doente. Apesar de perceberem que existe uma situação de doença, num membro da sua família, os familiares ficam surpreendidos com o facto de este precisar de ficar internado. Isto comprova-se pelos discursos dos participantes quando dizem *“...não estava à espera que fosse internado...”* (E3M1); *“...não imaginava que o meu filho tivesse de ficar internado...”* (E8M1); *“...não estava a contar [com o internamento]...”* (E10 M1).

Mesmo depois de os familiares perceberem que já existe doença, não estão à espera que o familiar precise de ficar internado, sendo sempre um impacto que este proporciona na família. Comassetto (2006), com o seu estudo das vivências dos familiares em unidade de terapia intensiva, chega à conclusão que os familiares nunca esperam que o membro da sua família fique internado.

A necessidade de internamento causa nos familiares um grande impacto, porque associam esta necessidade a uma situação mais grave de saúde do familiar, o que lhes provoca uma instabilidade na família, muitas vezes associada ao medo da perda (Clissett, et al, 2013). Assim, percebemos que mesmo depois dos familiares estarem conscientes da fragilidade da saúde do seu ente querido, não estavam a prever a necessidade de internamento, sendo este facto vivenciado com surpresa.

Uma outra subcategoria que emergiu da análise dos dados foi o **“transtorno familiar”**. Referimo-nos à falta de estabilidade da família, ou seja à presença de variações, alterações que ocorrem com os familiares porque têm alguém que lhes é próximo internado. Estamos a aludir à ausência do que é habitual na família, à inconstância que ocorre na família, pelo motivo do internamento de um membro da mesma. Este transtorno que ocorre na família pode ser devido a vários motivos como

podemos comprovar pelos discursos, quando os participantes dizem que *“...a gente não sabe para que lado se há de virar... fica tudo complicado e instável... e eu depois não sabia se devia dar atenção aos filhos, se devia de vir aqui para o hospital, fiquei e estou um bocado dividida...”* (E3M1).

Neste caso particular, percebemos que o internamento tornou a vida deste familiar algo confusa e complicada, na medida em que existe um período de confusão relativamente à organização, por parte do mesmo, para coordenar as suas rotinas e prioridades. O facto de haver crianças nesta família, complica a situação, porque este participante não consegue estar em todo o lado ao mesmo tempo, deparando-se com uma dualidade em que de um lado está o marido (pessoa internada) e do outro os filhos. É complicado orientar todas as atividades, principalmente nos primeiros dias, como é o caso, pois ainda não existe experiência neste assunto.

Houve um participante que referiu que *“...quando ela foi internada foi complicado, porque foi a primeira vez que eu me vi sem a esposa em casa... difícil de gerir tudo, em casa e aqui, é uma instabilidade grande...”* (E4M1).

Esta instabilidade relaciona-se com a incapacidade de gerir todas as situações, quer as domésticas, quer agora com o internamento, as do hospital, causando alguma confusão. Para isso, contribuiu ser a primeira vez que isto aconteceu, o que ainda intensifica mais a situação. Monteiro (2010) refere que quando se vivencia a hospitalização a primeira vez esta é vivida de forma mais intensa, causando mais transtornos na família.

Outro participante referiu que *“...foi muito difícil, tenho uma irmã de cinco anos, e é a minha mãe que trata dela e era ela que organizava tudo em casa... caiu-me tudo em cima de mim, não sabia o que fazer nem como me organizar...”* (E10 M1).

Neste caso, o transtorno surge da presença de uma criança na família, que requer cuidados permanentes e a falta da pessoa que cuidava da criança denota-se, causando uma certa confusão. Claro, que o transtorno é agravado, quando a pessoa internada para além de cuidar da sua filha de cinco anos é responsável por toda a organização familiar. Isto causa uma instabilidade na restante família e na pessoa que assume o papel de “líder”, que é a nossa participante.

O internamento é algo que desestrutura a família, de forma mais ou menos acentuada, mediante o lugar que o membro internado ocupa nela (Hanson, 2005). Quando a pessoa internada é “motor” da família este transtorno intensifica-se, havendo necessidade de uma grande reestruturação das funções na família (Martins, 2000). Porém, o internamento por si só é motivo de transtorno, porque existe a falta de um membro da família e porque se o familiar está internado, é porque não está nas

suas condições perfeitas de saúde, ou seja está doente. As autoras Wright e Leahey (2009) referem que a situação de doença de um membro da família é um motivo para que ocorra uma crise familiar, bem como um motivo de internamento de um familiar.

No aprofundar da análise dos discursos, identificamos a subcategoria **“falta do familiar internado”**, pois efetivamente existe um membro da família que está ausente. Evidencia-se este facto pelos discursos “...somos um casal... portanto eu sem ela [familiar internada], não me sinto bem...sinto a falta dela...” (E1M1); “...sinto a falta da presença dele [familiar internado]... como os filhos sentem, falta ali a companhia...” (E3 M1); “sinto falta dela [familiar internada], isso é lógico... é sempre aquela coisa, chega-se a casa... e não vê aquela pessoa que lá estava...” (E6M 1); “...falta aquela pessoa [familiar internado] em casa, é tudo estranho, é um vazio muito grande...” (E9 M1); “são 54 anos de casado, é nestas alturas que a gente vê quando ama. Faz-me falta, [familiar internada] vivemos muito agarrados um ao outro...” (E11 M1)

Podemos afirmar que um dos impactos do internamento aos familiares, que lhes é transversal, é o sentir a falta do familiar que está internado. Atestamos também, que é curioso que os participantes que elencam a falta do familiar, em todos os casos são os cônjuges, o que é compreensível, pois estão já habituados à presença um do outro. Assim, esta falta está relacionada com a complementaridade que existe entre marido e mulher, portanto quando algum deles é internado existe como que uma desvinculação. Szareski (2009) refere que no seu estudo uma das necessidades tidas pelos familiares é o acompanhar o familiar internado, por diversas razões, sendo uma delas, o sentir a falta da sua presença e companhia. Tal como Silva, Bocchi e Bousso (2008) dizem que só quando a pessoa está distante é que realmente se sente a falta dela, como no caso do internamento.

Dentro deste tema em estudo, emergiu ainda da análise de dados a subcategoria **“falta do suporte do familiar internado”**. Aqui percecionamos a ausência de sustentabilidade, sentida pelos familiares, relativamente ao familiar que se encontra internado. Isto verifica-se pelos discursos como “...sinto a falta da ajuda dele [familiar internado]... e do suporte que ele nos dá...” (E3 M1), também um participante do serviço de oncohematologia refere que “...a minha mais nova [filha]...é muito pegada à mãe [familiar internado] e ela sente muito a falta do apoio da mãe e da presença dela...” (E4 M1); outro diz ainda que “...agora não tenho ali o suporte...e sinto falta disso... da ajuda dele [familiar internado]...” (E5 M1).

Pelas exposições acima apresentadas apercebemo-nos que para além da falta do familiar internado, alguns participantes referem, também, a falta do seu suporte. Num caso particular, o participante refere a falta que a filha, ainda criança, tem da mãe

que está internada e que agora não a pode apoiar, não pode estar presente quando ela precisa. O internamento de um membro da família provoca um impacto na família, em cada um dos seus membros de forma diferente e única, atingindo-os a todos. Neste âmbito, atrevemo-nos a dizer, que o internamento de um membro da família é uma crise que esta vivencia, obrigando a que haja uma transição familiar e pessoal.

Um acontecimento que afeta qualquer um dos membros da família tem influência sobre todos os outros e sobre o funcionamento familiar, pelo que o internamento de um membro afeta a restante família, tal como referem Pereira (2011), Monteiro (2010), Hanson (2005) e Alarcão (2002) provocando à família uma transição, que poderá ser ultrapassada com sucesso, se houver uma força de vontade dos familiares e sendo facilitada com o apoio dos enfermeiros.

Com estes resultados, relativamente ao impacto do internamento nos familiares, percebemos que os familiares começam a viver um período de transição. Os familiares vivem a consciencialização da doença, bem como da mudança que o internamento provoca, através da falta do familiar internado e do seu suporte, que causa um transtorno. É desta forma, que os familiares começam a vivenciar uma transição situacional que advém da situação de doença de um membro da família.

3.1.2 – Implicações do internamento nos familiares

Na família vive-se uma interação contínua entre os membros, onde cada um assume as suas tarefas e funções, tornando as famílias únicas (Hanson, 2005). O ocorrer uma situação de doença a um dos membros da família, que requer internamento hospitalar, implica uma necessidade de reorganização das interações familiares com o intuito de *“se adaptarem ao processo de transição, com implicações sociais, económicas e estruturais”* (Jorge, 2004, p. 26). Isto acontece uma vez que a família funciona de forma interdependente, o que sucede a um dos seus membros afeta a restante família, interferindo na sua dinâmica familiar. Dando continuidade a esta perspetiva, o comportamento de um membro *“afeta o dos outros e o da família enquanto sistema. Reciprocamente, as mudanças verificadas no sistema familiar afetam o comportamento individual de cada um dos seus membros”* (Jorge, 2004, p.17).

A situação de internamento de um membro da família, devido ao estado de doença, traz inúmeras implicações para os membros da família, dado que *“a hospitalização representa... uma ameaça...”* (Monteiro, 2010, p.39 citando Moniz, 2003, p.43), provocando desequilíbrio e instabilidade, como constatamos anteriormente, o que faz com que os familiares sintam necessidades particulares,

nomeadamente devido às mudanças que ocorrem, aos problemas que vivenciam e às dificuldades que surgem.

O tema “Implicações do internamento nos familiares”, que emerge da análise de dados é o que detém maior número de categorias, na medida em que as implicações que o internamento proporciona aos familiares são muitas. Ele é constituído pelas seguintes categorias: “as mudanças”, “as necessidades”, “as dificuldades”, “as preocupações” e “os estados emocionais”, que são explorados de seguida (figura 4).

Categorias	Subcategorias
As mudanças	<ul style="list-style-type: none"> - Diminuição de tempo em família - Reorganização familiar - Reorganização social
As necessidades	<ul style="list-style-type: none"> - Informação sobre o estado do familiar internado - Acompanhar o familiar internado
As dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> - A falta de disponibilidade - A deslocação - Assumir os papéis do familiar internado na: <ul style="list-style-type: none"> .educação dos filhos .gestão domiciliária
As preocupações	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de saúde do familiar internado - Resposta do familiar internado ao tratamento - Repercussões futuras da doença - Implicações financeiras
Os estados emocionais	<ul style="list-style-type: none"> - Medo - Tristeza - Ansiedade - Stress - Revolta - Choque - Impotência - Alegria /felicidade

Figura 4: Implicações do internamento nos familiares

A família quando funciona como um todo permite-nos constatar que quando existe uma modificação num dos seus membros, afeta todos os outros, porque há uma interligação em todos os membros. Assim *“quando um dos familiares adoece e não pode continuar com o desenvolvimento das suas atividades no seio familiar, pode desencadear uma crise,”* (Silveira, 2000 citado por Santos, 2008, p.194) que implica mudanças na família.

Neste âmbito emergiu dos dados a categoria **“as mudanças”**, no sentido em que a doença em um dos membros afeta toda a família, causando-lhes mudanças. As mudanças que emergiram são: “diminuição de tempo em família”, “reorganização familiar” e “reorganização social”.

Na subcategoria **“diminuição de tempo em família”** estamos-nos a referir à redução do tempo que os familiares têm em família, isto é referimo-nos ao menor tempo que os familiares têm para estar com a família que está em casa, porque acompanham o familiar internado e querem estar junto dele. Percebemos, este facto, pelos discursos dos participantes quando referem *“...deixar as filhas em casa, pelo menos aquelas duas que têm o problema que têm, elas sentem-se um bocado desamparadas, estão sempre a ligar, não posso estar tanto tempo com elas, para estar aqui [hospital]...”* (E1M2); outro familiar diz que *“...enquanto venho para aqui [hospital] era o tempo de ir para casa e estar com os meus filhos, assim venho para aqui e eles estão sozinhos...”* (E3 M1); outros participantes do serviço de oncohematologia referem que *“mudou eu deixar de ter tempo disponível... para o resto da família, porque todo o tempo livre é passado aqui [hospital].”* (E4M1) e outro diz ainda *“... para dar apoio à minha mulher [familiar internada], também tive que abandonar um bocadinho a família em casa...”* (E5M1)

Percebemos que o acompanhar o familiar que está internado, faz com que o tempo que os participantes dispõem para a família seja reduzido, levando-nos a deduzir que o internamento de um membro absorve bastante tempo aos familiares. Este facto é impeditivo de que a família funcione com a harmonia habitual na medida em que não existe tempo para isso, havendo por vezes o desamparo de alguns dos membros, para se poder acompanhar o familiar doente.

O acompanhar o familiar que está no hospital implica uma mudança na família, pois faz com que a pessoa que acompanha esteja menos tempo com a restante família no domicílio. A restante família no domicílio sente uma falta de suporte a duplicar, isto é do membro internado e da pessoa que acompanha a pessoa internada (Szareski, 2009).

Quando nos referimos à subcategoria **“reorganização familiar”** estamos a falar das modificações que ocorreram na dinâmica familiar interna devido ao internamento de um membro da família e que levaram a que a família tivesse que se organizar de forma a se ajustar a este facto. Chegamos a esta categoria pelos discursos dos participantes quando dizem que *“tive que mudar para casa dos meus pais novamente... porque eu não consigo estar em casa sozinha... mudei a rotina...”* (E2M1); outro refere que *“antes um fazia isto, outro fazia aquilo, às vezes às 6 horas,*

6:30 estávamos em casa e às 10 horas já tínhamos tudo organizado, banhos tomados e tudo, para ir para a cama e agora não consigo... sair daqui [hospital] às 9 da noite, chegar a casa fazer de comer, jantar, dar banho e deitar o meu filho... mudou tudo... (E5M1); outro participante narra que *“...tudo mudou tivemos que nos reorganizar... a minha cunhada é que começou a tomar conta dos meus filhos e eu venho visitar a minha esposa e continuo a trabalhar...os filhos foram para casa da minha cunhada...”* (E6M1) e ainda outro participante refere que *“...mudou a rotina... agora às vezes vou comer a casa da minha mãe, outras vezes a casa da minha irmã, ponho a máquina a lavar estendo, faço as coisas básicas e venho para aqui...”* (E9M1)

São várias as reestruturações que os familiares têm que fazer no interior da família devido ao internamento de um membro, são as rotinas que eram tidas antes do internamento que têm de ser alteradas devido aos novos papéis que cada familiar assume, são os horários que se modificam, é a necessidade de apoio. Percebemos que em dois dos discursos, existe inclusivamente, mudança de casa para alguns elementos da família. Digamos, que é de facto, uma reorganização familiar que ocorre na família com o internamento de um dos membros. Clissett, et al (2013), Heyland, et al (2013) e Comassetto (2006), referem que o internamento de um membro afeta toda a vida familiar de cada membro, havendo necessidade de reorganização, tal demonstram os nossos dados.

Abordando agora a subcategoria **“reorganização social”**, referimo-nos às alterações que ocorreram na família, inserida na sociedade, pelo facto de ter um membro internado, que levaram a uma organização diferente da família, para se harmonizar a esta situação. Esta subcategoria emergiu pelos discursos dos familiares da pessoa internada que referem *“...como eu tenho um quiosque... não tenho empregados, tem que ficar lá o meu pai, para eu vir... ter de meter lá alguém para não fechar...”* (E2M1); *“...foi complicado porque foi a primeira vez que o senti...tive que me organizar entre trabalho e hospital... a parte das refeições, não estou preparado para as fazer, tenho que ir comer a casa da sogra...”* (E7M1); *“...tive que reorganizar o estar com os outros, com o meu namorado, o poder sair, também o meu trabalho foi complicado...é sempre entre trabalho, casa e hospital, mudou isso tudo, tenho que me reorganizar cada dia...”* (E10M1- Neurologia).

Percebemos que para além de haver uma reorganização familiar também existe uma reorganização social, na medida em que o internamento de um membro também afeta o trabalho, a forma como o indivíduo organiza o dia e como está em contacto com a sociedade.

Digamos que o internamento de um membro provoca muitas mudanças nos familiares e na sua vida que necessitam de ser resolvidas e ultrapassadas de forma saudável. Concordamos com opinião de Schmidt e Monaghan (2012) quando afirmam que o internamento de um membro modifica toda a dinâmica dos familiares dentro da família e com a sociedade. Isto acontece porque o indivíduo está inserido na família e na sociedade que o acolhe, sendo por isso estas duas entidades afetadas com o seu internamento.

Outra implicação que surgiu do internamento de um membro, através dos discursos dos familiares, foi algumas necessidades que estes sentiram que se tornou em categoria no nosso estudo **“necessidades”**.

O termo necessidades está comumente relacionado ao que é necessário, indispensável, algo de que se precisa e que é desejado. Lopes (2001, p.50) refere que *“... toda a pessoa possui um conjunto de necessidades, hierarquizadas de acordo com o grau de importância, para a sua sobrevivência”*. Segundo D’Hainant (1979, citado por Martins, 2000, p.19), *“a necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema, é a condição não satisfeita e necessária para lhe permitir viver ou funcionar em condições normais, para se realizar e atingir objetivos”* e prossegue afirmando que, *“...apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes, emergentes da vivência geral... é possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto de família doente”*. Neste âmbito surgem como subcategorias e como necessidades sentidas pelos familiares *“informação sobre o estado do familiar internado”* e *“acompanhar o familiar internado”*.

A subcategoria necessidade de **“informação sobre o estado do familiar internado”** surge da falta de conhecimento que os participantes têm sobre a saúde e sobre o processo de doença que o seu familiar vivencia. Os familiares precisam de saber como é que o membro da sua família se encontra e o que esperam do internamento, necessitando de informação. Conseguimos comprovar esta necessidade de informação quando os familiares referem que tiveram *“necessidade de saber como é que ele [familiar internado] estava.”* (E2M3); *“...necessidade de informação do estado da minha esposa, mas tanto pela equipa médica como pela equipa de enfermagem, quando não me abordavam eu abordava-os e era sempre esclarecido...”* (E4M3); *“...necessidades de informação, porque todos os dias eu fico com uma dúvida, porque há sempre coisas diferentes...”* (E5M3); *“...apenas a necessidade de saber como ela [familiar internada] estava, mas foi sempre tranquilo pois tinha bastantes informações por parte da minha esposa e da minha filha.”* (E7 M3); *“quero saber o que é que está acontecendo...”* (E8 M3); *“necessidade de saber como é que*

ela [familiar internada] estava, mas os profissionais foram sempre corretos” (E10 M3); “ainda hoje foi fim de semana e eu vim falar com a médica para saber como é que estava a coisa... e agora sou capaz de andar dois dias e se notar qualquer coisa diferente, pergunto às senhoras enfermeiras e elas vão dizendo...” (E11 M1).

Pelos discursos apresentados, percebemos que são bastantes os familiares que se referem à informação como uma necessidade, isto é precisam de saber como é que o familiar internado se encontra de saúde. Vários estudos corroboram estes dados como Machado (2010), Morais (2010), Casmarrinha (2008) e Comasseto (2006), que referem que os familiares precisam de saber como é o estado de saúde do familiar internado e que o ter informação tranquiliza-os e dá-lhes segurança, pois ficam mais conscientes do que realmente se passa.

Percebemos que o ter informação é fundamental para os participantes, pelo que os profissionais têm aqui uma função fundamental, porque se eles transmitirem informação pertinente e clara fazem com que os familiares caminhem no sentido de uma transição saudável e diminuem a ansiedade e a crise do internamento na família.

O **“acompanhar o familiar internado”**, é outra subcategoria e necessidade que os familiares têm, uma vez que se sentem melhor, sentem-se mais descansados, sentem que estão a apoiar o familiar que está a passar por um mau momento, tal como se pode perceber pelos discursos apresentados *“o que eu quero é estar junto a ela [familiar internada] ... eu preciso de ficar e fico aqui com a minha esposa o mais tempo que posso... ela desde que deu entrada aqui no hospital, eu acompanhei-a sempre, todos os dias. Os dias que ela está aqui internada são os dias que eu estou também...” (E1M1); “senti necessidade de o [familiar internado] ter em casa a acompanhar-me... como não o tenho, tento ficar o mais próximo dele possível, sempre que posso...” (E2M3); “...todo o tempo livre é passado aqui [no hospital]... como a minha esposa está em quarto de isolamento, eu passo cá muito tempo... é quase como sentir uma necessidade...” (E4M1); “o horário que pode é das 11 às 8 [da noite] e eu fico aqui das 11 às 8, porque necessito de estar próximo do meu filho o máximo de tempo possível...” (E8 M1); “...venho de manhã [ao hospital] dou-lhe [familiar internado] o almoço e vou para casa, faço o que tenho a fazer...depois venho mais para o fim da tarde...porque quero e preciso de estar próxima dele o mais tempo possível...” (E9 M1).*

Os autores Sancho e Martín (2003) referem que as necessidades mais comuns da família são muito concretas, uma vez que estas têm que aliviar os seus temores e encontrar soluções para as suas dificuldades. Assim sendo, os autores referem a necessidade de informação clara, concisa e realista e a necessidade de estar todo o

tempo com o ente querido como umas das mais importantes e frequentes. Também Schaerer, et al. (1987 citados por Moreira, 2001) referem as necessidades de informação e de acompanhamento do familiar doente como sendo umas das necessidades fundamentais, não sendo únicas, mas importantes.

Consideramos que a proximidade gera segurança aos familiares, já que visualizam como este processo de doença decorre. Os familiares consideram que o acompanhar constantemente o doente, lhe proporciona apoio e o ajuda a ultrapassar a situação, pelo que, querem permanecer junto dele (Szareski, 2009; Silva, Bocchi & Bousso, 2008).

Do decorrer dos discursos apresentados existe outra necessidade que também surgiu, que foi bastante perceptível. Estamos a falar da necessidade de suporte, no entanto, optamos por incluí-la no tema “suporte à família”.

Outra categoria que emergiu da análise dos dados foi as “**dificuldades**” vividas pelos familiares no decorrer do internamento, e que faz parte das implicações que o internamento causa nos familiares.

As dificuldades vividas por quem nos relatou a experiência de ter um familiar internado são consequentes de díspares fatores com constantes variações ao longo do tempo, em função da própria evolução da doença e do decorrer do internamento do familiar. O contexto que envolve a família, as redes de apoio, a própria estrutura familiar, influenciam a forma como os familiares as vivenciam e neste sentido, influenciam as dificuldades pelas quais os familiares do doente internado passam (Santos, 2008). Neste âmbito, surgem como subcategorias representativas das dificuldades vividas: “a falta de disponibilidade”, “a deslocação”, “assumir os papéis do familiar internado na educação dos filhos” e “assumir os papéis do familiar internado na gestão domiciliária”.

Na subcategoria “**a falta de disponibilidade**” referimo-nos à dificuldade que existe por parte dos familiares em estarem disponíveis e conseguirem ter tempo para tudo o que queriam, na medida em que ter um familiar internado “ocupa” muito tempo, fazendo com que haja uma falta de disponibilidade para outras atividades que o participante pretendia fazer, tal como se pode ler: “...é uma questão de horários... por vezes não faço tudo o que queria...” (E2M1); outro participante refere “tenho algumas dificuldades ao nível do tempo, porque não consigo fazer tudo...” (E3 M1); outro diz que “...eu deixei de ter tempo disponível para mim... porque todo o tempo livre é passado aqui... e sinto falta disso, por isso sempre que posso tento fazer desporto para manter também um bocadinho a parte psicológica mais ou menos bem... implica às vezes praticar desporto a altas horas da noite... eu pratico desportos náuticos

também e passei a só poder praticar um bocadinho ao domingo de manhã.” (E4M2); ainda outros dois participantes referem algo de semelhante *“não tenho tempo para tudo, por vezes precisava que o dia tivesse 27 horas...” (E10 M1)* e *“... sinto necessidade de poder respirar, de não ter de pensar em tudo ao mesmo tempo... preciso de tempo para mim, mas não surge disponibilidade para isso...” (E10 M3).*

Constatamos que pelo facto de existir um membro da família internado, os familiares vivenciam uma falta de tempo para efetuarem o que pretendem. Referem haver pouca disponibilidade para as próprias atividades, ou seja para pensar em si e fazer o que lhe dá um verdadeiro prazer. Digamos que os familiares colocam-se em segundo lugar, evitando fazer o que lhes dá prazer, para cumprirem todas as atividades que têm ao longo do dia, nomeadamente, acompanhar o familiar internado. Afirmamos que o tempo disponível para as atividades diárias, pode-se tornar incompatível com internamento de um familiar, dado que para se poder acompanhar o familiar internado está-se a dificultar toda a disponibilidade da pessoa para as restantes atividades, nomeadamente a sua disponibilidade para estar com a restante família, a disponibilidade que o indivíduo tem para o próprio e a disponibilidade para as atividades diárias. Figueiredo (2007) destaca a este propósito que as restrições do tempo livre são reais e dificultam muito o ambiente familiar e a vida da própria pessoa, uma vez que a família dedica muito do seu tempo para a pessoa internada. Adianta que por vezes é complicado a família conseguir gerir as suas atividades com o internamento de um familiar, surgindo bastantes problemas ao nível do tempo.

Quando nos referimos à subcategoria **“deslocação”** como uma dificuldade, estamos a falar da longa distância que alguns familiares têm que percorrer para poderem estar próximos do familiar internado, como é explícito por um familiar *“...é a deslocação de lá [casa] para aqui [hospital] ainda são 60 Km... e todos os dias é complicado...” (E1M2).*

Apercebemo-nos que este participante visita o membro da sua família internado diariamente, pelo que tem uma longa distância para percorrer, tornando-se uma dificuldade. Este facto acontece porque o hospital onde foi realizado o estudo é central, o que faz com que englobe pessoas de longas distâncias, dificultando os familiares de poderem acompanhar o membro da família internado.

Esta circunstância leva-nos a refletir nas novas políticas de saúde, economicistas em que estão a centralizar cada vez mais os serviços e os hospitais, havendo uma maior distância entre a população e os serviços de saúde, especialmente os serviços especializados. Isto faz com que, os familiares para se deslocarem ao hospital para visitar o seu familiar internado tenham que percorrer

grandes distâncias, sendo este um problema, que em algumas famílias pode passar pelo não visitar o familiar internado, ou visitar menos vezes e estar menos tempo em contacto com o familiar internado. Assim percebemos que é necessário existir um cuidado especial pela salvaguarda do acesso das populações aos serviços de saúde (Ministério da Saúde, 2008).

“Assumir os papéis do familiar internado na educação dos filhos” é outra subcategoria que faz parte das dificuldades vividas pelos familiares no decorrer do internamento.

Aquando do internamento de um membro, a família tem a necessidade de se reestruturar, uma vez que os papéis que a pessoa internada tinha na família, vão ficar sem ninguém para os executar. Deste modo, terá que haver algum membro da família que assuma os papéis do familiar internado. Quando falamos em papel referimo-nos segundo o ICN (2010) ao *“interagir de acordo com um conjunto implícito ou explícito de expectativas, regras e normas de comportamento esperadas por terceiros”*.

Relativamente aos papéis e segundo Nye (1976 citado por Hanson 2005), temos como característicos os seguintes: a socialização da criança, que se relaciona com as atividades cooperantes para o desenvolvimento das capacidades mentais e sociais da criança; os cuidados às crianças, tanto físicos como emocionais, perspetivando o seu desenvolvimento saudável; o papel de suporte familiar, que inclui a produção e/ou obtenção de bens e serviços necessários à família; o papel de encarregados dos assuntos domésticos, onde estão incluídos os serviços domésticos, que visam o prazer e o conforto dos membros da família; o papel de manutenção das relações familiares, relacionado com a manutenção do contacto com parentes e implicando a ajuda em situações de crise; os papéis sexuais, relacionado com as relações sexuais entre ambos os parceiros; o papel terapêutico, que implica a ajuda e apoio emocional aquando dos problemas familiares; e o papel recreativo, relacionado com o proporcionar divertimentos à família, visando o relaxamento e desenvolvimento pessoal. Podemos dizer que são vários os papéis desempenhados pela família e cada familiar pode cumprir mais do que um.

Assumir o papel do familiar internado na educação dos filhos, é um papel vivido como dificultador, como se pode confirmar pelos discursos dos participantes que referem que sentem dificuldade *“...na educação dos meus filhos, porque eu acho que sozinha não vou conseguir por muito mais tempo... tenho que fazer as minhas funções e do pai... tenho que conseguir, se não for melhor é pior, mas é muito complicado.”* (E3 M1) e como também refere uma participante que tem dificuldades *“mais com o menino, [filho de oito anos] ele não me obedece lá muito... não está habituado a que a*

mãe diga que não, o pai é que impunha regras, agora ele faz um bocadinho o que quer...” (E5M1).

Existem dificuldades em assumir os papéis do familiar que está internado, nomeadamente as funções relacionadas com a paternidade. Estas dificuldades enquadram-se no que Hanson (2005) refere como socialização da criança. É complicado assumir o papel que a criança associa a determinada figura parental, quando este elemento não está presente, porque é difícil para a criança fazer esta transferência de papéis e percebe-la (Hanson, 2005). Por outro lado, torna-se difícil porque a pessoa não está preparada e adaptada a estes novos papéis, havendo uma necessidade de adaptação (Hanson, 2005).

“Assumir os papéis do familiar internado na gestão domiciliária” é outra subcategoria e é segundo Hanson (2005) manter o conforto de toda a família, sendo este desafio entendido como uma dificuldade como se pode ler nos discursos que se seguem *“...tem sido difícil de tratar dos assuntos que o meu marido tratava, nomeadamente problemas de eletrónica, ainda agora avariou a caldeira e tive sem água quente alguns dias, não sabia o que fazer, ele é que costuma a resolver esses assuntos...” (E5M1); “...resolver os problemas que a minha mãe resolvia, porque era a minha mãe que tratava de tudo, tudo mesmo... estava tudo aos encargos dela, relativamente à vida doméstica, e são essas as dificuldades... não estava habituada e tem sido complicado... é ajudar o meu pai porque a minha mãe era o motor da família... então agora essa parte sobrou para mim.” (E10 M1).*

Podemos referir, que o assumir os papéis da pessoa internada, tornou-se difícil, uma vez que os participantes não estavam ambientados aos mesmos, sendo complicado assumi-los de um momento para o outro, sem haver uma preparação prévia.

Quando o familiar é internado, os papéis que este desempenhava na família são adotados por outro membro da mesma, sendo complicado, pois a pessoa que fica com esses papéis não está habituada a conviver com eles, havendo necessidade de uma adaptação. Este assumir de papéis de outra pessoa pode provocar uma tensão no familiar e na família, devido a não conseguir assumir a situação, podendo originar dentro da família a falta de consenso no papel, que em alguns casos leva ao chamado conflito no papel (Hanson, 2005).

Analogamente à atribuição de papéis é de salientar, que deve existir alguma flexibilidade, assim como a possibilidade de troca ocasional desses mesmos papéis, porque, assim, quando um dos membros não pode desempenhar o seu papel, já outro membro da família está mais adaptado para o assumir (Hanson, 2005).

Achamos pertinente mencionar que as dificuldades advindas do internamento de um membro variam muito de família para família, estando essencialmente relacionado com o membro da família que está internado. Isto é, se o membro da família internado é o membro central para a dinâmica e funcionamento da família, as dificuldades vão ser maiores devido à necessidade dos restantes membros terem de assumir os vários papéis centrais, que fazem com que a família funcione. Em contrapartida, se o familiar que é internado tem um papel pouco ativo na família, estas dificuldades tornam-se mais simples de resolver. Esta ideia, é corroborada por Cerqueira (2005, p.34), mencionando que *“quando o doente é hospitalizado, as reações de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel social do doente, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar”*.

Ainda falando das implicações do internamento nos familiares emergiu a categoria **“preocupações”** relacionadas com a sensação que a pessoa tem em algo que pode dar errado e como pode lidar com isso. Assim, referimo-nos a inquietações que os familiares viveram no decorrer do internamento.

A categoria que agora abordamos “as preocupações vividas” é constituída por subcategorias que emergiram com o decurso do internamento: “o estado de saúde do familiar internado”, “resposta do familiar internado ao tratamento”, “repercussões futuras da doença” e “implicações financeiras”; digamos que estas preocupações estão quase todas diretamente relacionadas com o familiar internado.

Quando um membro da família se encontra internado, existe uma preocupação com **“o estado de saúde do familiar internado”**, principalmente quando esse familiar é muito próximo, como nos casos aqui expostos. Preocupa-me o *“...estado em que ela [familiar internada] chegou...”* (E1M1); *“...é o estado de saúde da minha esposa...”* (E4M1); *“...preocupa-me o estado de saúde da minha esposa...de ela estar a sofrer”* (E6M1); *“...saber o que é que ocorreu... preocupa o não saber o que ele tem...”* (E8 M1); *“... é o problema de saúde dele [familiar internado]...”* (E9 M1 e 2); *“preocupa-me a minha mãe [familiar internada] ... o estado em que ela está...”* (E10 M2).

Comassetto (2006) refere que quando um membro da família é internado, este passa a ser um centro de atenção, causando este facto uma preocupação constante na família, relacionada com o estado do familiar internado. Preocupação porque a pessoa de quem se gosta não está bem de saúde, está com problemas e a sofrer.

A **“resposta do familiar ao tratamento”** é outra das preocupações que afeta a família, porque esta resposta de certa forma vai delinear o futuro. Isto é, se houver uma boa resposta ao tratamento associa-se a cura e caso não haja resposta

adequada associa-se a progressão de doença e mais tarde perda do familiar. Isto comprova-se pelos discursos dos participantes do serviço de oncohematologia quando referem “... *preocupa-me saber como é que ele [familiar internado] vai responder ao tratamento...*” (E2M1); “...*saber o resultado da química... como ela [familiar internada] está e como vai reagir...*” (E6M1).

É curioso que esta preocupação com a resposta ao tratamento é mencionada apenas por familiares do serviço de oncohematologia, percebendo-se a lógica anterior, porque em oncologia a resposta do familiar ao tratamento é fundamental para se prosseguir com os mesmos.

Quando se faz um tratamento de quimioterapia vive-se muito a espera dos resultados, isto é a forma como a pessoa reagiu ao tratamento (Casmarrinha, 2008). Só se houver boa resposta ao tratamento é que se pode prosseguir para o próximo, e consequentemente se caminha para a cura. Em contrapartida, se a resposta aos tratamentos for negativa a família vivencia a incerteza do futuro. Casmarrinha (2008), no seu estudo com familiares de doentes oncológicos, refere que a incerteza é uma constante na vida destas pessoas, pois estão sempre na eminência dos resultados dos tratamentos. Sempre na incerteza se existe uma resposta adequada, na incerteza se há mais tratamentos a fazer, se o atual falhar, na incerteza da progressão da doença e na incerteza de programar o futuro (Casmarrinha, 2008).

Outra preocupação são as “**repercussões futuras da doença**”, isto é saber como é que o familiar vai recuperar, como é que vai ficar depois deste problema de saúde, se vai ficar ou não dependente, a precisar de cuidados especiais devido a uma situação de dependência que possa ocorrer. Confirmamos este facto com os discursos dos participantes do serviço de neurologia que referem que se preocupam em “...*saber se ele [familiar internado] vai poder se sentar, levantar, andar... como vai ficar depois de recuperar...*” (E8 M1); “...*a preocupação se ele [familiar internado] vai melhorar daqui para a frente, se ele vai melhorar... o que ele vai recuperar e o que ele vai precisar...*” (E9 M1 e 2); “*preocupa-me... se ela [familiar internada] vai recuperar totalmente... como ela vai ficar no fim...*” (E10 M2); “...*como ela [familiar internada] vai ficar, temo, como é que ela vai recuperar...*” (E11 M1)

Esta preocupação ocorre nos familiares de pessoas internadas no serviço de neurologia, porque neste serviço as pessoas internadas são normalmente afetadas por doenças neurológicas que podem provocar dependência, sendo por este motivo uma preocupação destes familiares a recuperação do seu membro da família. Percebemos que esta preocupação é essencialmente centrada no futuro, pois é mediante a recuperação do familiar que está internado que se irá decidir o futuro da família.

É curioso comparar as duas últimas subcategorias, na medida em que podemos perceber que as vivências de ter um familiar internado são afetadas pelo tipo de patologia do familiar. Enquanto uns se preocupam com os tratamentos, que são fundamentais na decisão do futuro (oncohematologia), outros preocupam-se com a recuperação, associada à situação de dependência que acontece frequentemente nestes casos (neurologia), recuperação que também afetará o futuro. Ou seja, ambos se preocupam com as repercussões futuras da doença, no entanto, esta preocupação no serviço de oncohematologia é centrada no presente e as do serviço de neurologia são centradas no futuro das implicações de dependência.

Concluimos que as vivências são algo de muito particular e subjetivo, sendo influenciadas por múltiplos fatores sendo um deles a doença que afeta o membro da família internada.

“As implicações financeiras” constituem outro problema vivenciado pelos familiares, especialmente quando o contexto atual é de crise financeira, implicando o internamento despesas extras que aumentam a preocupação da família. Os participantes referem *“...tenho as contas para pagar... preocupa-me esta parte financeira, o emprego dele... tudo isto é uma preocupação grande, muito grande.”* (E3 M1); *“...eu estou desempregada não ganho nada, ele por enquanto ganha menos agora, porque está internado e depois não sei se futuramente vai ficar a ganhar mais ou o mesmo... preocupa-me tudo isso financeiramente... ao ponto de não saber se vou precisar de ajudas...”* (E9 M1)

Estas preocupações financeiras advêm da situação de doença que o familiar internado está a viver, que faz com que o ordenado que ganha, por estar de baixa seja mais reduzido, dificultando o orçamento familiar. Por outro lado, a incerteza do tempo que o familiar ficará doente, impossibilita o prever durante quanto tempo vai entrar menos dinheiro em casa, o que causa uma instabilidade financeira. Quando a este problema se junta a possibilidade da pessoa ser despedida do seu local de trabalho, como acontece hoje em dia, frequentemente, esta preocupação ainda se agrava mais.

Azeredo (2003) considera que as implicações financeiras são *“um fator de destabilização do agregado familiar”* (citado por Monteiro, 2010, p.112). Augusto, et al (2002, citado por Monteiro, 2010) explica que *“numa família de estrutura patriarcal, em que as entradas económicas dependem exclusivamente do trabalho do pai, a doença deste, provoca um deficit nos ganhos e uma possível mudança nas despesas familiares”* sendo complicado por vezes gerir estes problemas económicos. Percebe-se a preocupação financeira que a família vive, principalmente quando a pessoa internada é a maior fonte de rendimento para a sobrevivência da família.

Aquando do internamento de um membro, a família vivencia um conjunto de emoções e sentimentos bastante diversos, que se vão modificando com o decorrer do internamento até ao momento da alta. Este facto deu origem a uma categoria que é os **“estados emocionais”**.

Como mencionado anteriormente a família vivencia sentimentos e emoções, ou seja conceitos diferentes que merecem ser esclarecidos e discutidos, para que sigamos toda uma lógica. Na literatura percebemos que estes conceitos andam habitualmente de mãos dadas e muito a par um do outro, isto porque estes surgem do mesmo local da mente humana que é o subconsciente (Monteiro, 2010). Quando falamos em emoções falamos em algo de mais puro, mais primitivo, uma vez que não existe censura, por outro lado os sentimentos são emoções que foram filtradas pela consciência (Damásio, 2003). O mesmo autor, refere que *“...tudo indica que a emoção nasce primeiro, seguida pelo sentimento, e que o sentimento se segue sempre à emoção, como uma sombra, apesar da intimidade e aparente simultaneidade”*. Assim consideramos que quando um familiar vivencia um internamento de um membro experiencia um conjunto de emoções.

O **“medo”** foi uma das emoções vivenciadas pelos participantes no nosso estudo. Quando falamos em medo referimo-nos a uma *“emoção negativa: sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir”* (ICN, 2010). Assim, quando nos referimos a medo estamos a expor algo que é negativo, tal como é o internamento de um membro da família. Os participantes experienciaram esta emoção com o internamento de um familiar, como podemos constatar pelos seguintes discursos *“...foi um momento de muito medo quando soube o diagnóstico...”* (E5M 1) e *“... senti bastante medo quando me disseram o que se estava a passar...”* (E7M1).

Através destes discursos percebemos que os familiares ao saberem o que se estava a passar, ou seja ao saberem o diagnóstico do seu familiar, ficaram com medo. Medo de uma eventual perda, tal como se comprova *“...tive medo de a perder quando me disseram o que se passava e que ela tinha de ficar internada...”* (E1M1); *“...quando vi toda a agitação à volta da minha mãe, percebi que a podia perder a qualquer momento... foi um momento de muito medo do que pudesse acontecer...”* (E10M1).

Numa primeira fase a incerteza gera o medo, mas é efetivamente com o diagnóstico que esse medo se concretiza, dando lugar aos receios imediatos com as respostas aos tratamentos ou mais tardiamente com as expectativas de recuperação.

“...tenho medo de como vai ser a resposta aos tratamentos...” (E1M2); *“... medo de ele ficar dependente de mim, medo desta situação, de como é que vai ser o futuro...”* (E3 M2). Digamos que se o familiar não ficar totalmente recuperado será necessário reestruturar a família e as rotinas futuras, por isso existe este medo, da incerteza do futuro face ao resultado dos tratamentos.

Por fim existe um medo constante com o decorrer do internamento *“...medo em relação a ele... tenho medo do estado de saúde...”* (E5M2). Este medo está associado à incerteza da doença, à incerteza do estado de saúde, à incerteza constante das respostas aos tratamentos, ou seja um medo da doença que pode facilmente levar à perda do familiar de que tanto gosta.

Neste âmbito apercebemo-nos que o medo é uma emoção que acompanha a família desde o momento do diagnóstico, até ao momento da alta, sendo este transversal no processo de todo o internamento e de toda a transição que o familiar vive. Este medo em algumas circunstâncias é centrado na doença, nomeadamente o medo que a doença progrida e em outras circunstâncias é centrado no doente, nomeadamente quando nos referimos ao medo da perda do familiar e também centrado no futuro quando existe medo de como o familiar vai ficar, como será o seu estado de saúde. Os resultados são concordantes com os de Casmarrinha (2008) quando estuda os sentimentos dos familiares de doentes oncológicos, bem como com os de Monteiro (2010), que referem que o medo é uma emoção transversal aos internamentos de um familiar.

A **“tristeza”** é outra subcategoria, e tal como o medo é uma emoção negativa, sendo *“...sentimentos de desalento e de melancolia associados com falta de energia”* (ICN, 2010).

Este sentimento de tristeza surge no momento do diagnóstico, tal como podemos comprovar com estes dois primeiros excertos dos discursos dos participantes *“fiquei muito triste quando... fui chamado eu e mais um genro meu e me disseram que era uma doença muito grave...”* (E1M1) e *“...quando me disseram na urgência o que se estava a passar... fiquei muito triste, só pensei no que seria a minha vida agora...”* (E7M1). Os participantes referem também *“sinto uma tristeza grande de o ver assim aqui internado...”* (E9 M2- Neurologia) e *“sinto-me triste, às vezes quando a vejo assim aqui...”* (E10 M1- Neurologia).

Esta tristeza é centrada no doente e na sua condição de saúde. Casmarrinha (2008) refere que esta emoção ocorre porque estando a pessoa habituada a ver o membro da família como uma pessoa ativa e com saúde, em bom estado, quando se

depara com uma situação inversa como é o caso, proporciona emoções negativas como a tristeza.

“**Ansiedade**” é outra subcategoria e é considerada como uma “*emoção negativa: sentimentos de ameaça, perigo ou angústia*” (ICN, 2010). No decorrer do internamento os familiares viveram momentos de ansiedade como se comprova pelos discursos “*ansiedade, quero saber o que é que está acontecendo... internamente muita ansiedade...*” (E8 M2) e “*...estou numa constante ansiedade com todos estes problemas, ando sempre ansiosa...*” (E9 M2).

Esta ansiedade está associada à incerteza do que está acontecer, o não saber o que se está a passar com o familiar que está internado ou advém da circunstância em geral que se vivencia. De acordo com Monteiro (2010) a ansiedade é uma emoção constante com o decorrer do internamento.

O “**stress**” também é uma subcategoria dos estados emocionais e é um “*sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente, sentimento de desconforto, associado a experiências desagradáveis, associado à dor, sentimento de estar física e mentalmente cansado, distúrbio do estado mental e físico do indivíduo*” (ICN, 2010). Os familiares referem viver situações de stress, como se pode comprovar “*...o stress de ela estar internada, querer estar à beira dela e ter outras coisas para fazer...*” (E7 M2) e “*...por vezes ando num stress constante, devido a todos estes acontecimentos...*” (E10 M2)

O stress é outra emoção que os familiares vivem, associada ao internamento, surgindo da vontade de querer acompanhar o familiar internado, mas em simultâneo ter outras coisas para fazer, ou seja o stress surge do não conseguir conjugar todas as situações em paralelo. Por outro lado, advém simplesmente associado ao facto de ter um familiar internado, sendo este motivo, por si só uma situação geradora de stress. Casmarrinha (2008) no seu estudo refere que “*na família quando há um membro com doença, é frequente todos os seus membros apresentarem ansiedade e stress*” (p.86).

A “**revolta**” é uma emoção negativa que surge habitualmente depois da receção de uma má notícia, que provoca na pessoa uma sensação de fúria, ira, raiva, um mau estar. Kübler-Ross (1998) argumenta que a revolta acontece mais frequentemente no processo evolutivo da doença oncológica, tal como se comprova de seguida “*...fiquei muito revoltada quando soube o que se estava a passar... uma recaída ao fim de tão pouco tempo...*” (E2M1).

A revolta é uma emoção que o familiar teve em relação à doença. O participante sente-se revoltado devido ao surgimento de doença ao fim de tão pouco

tempo. Segundo Casmarrinha, (2008) a revolta deve ser exteriorizada, para que o familiar evolua para a aceitação da doença. Só assim consegue evoluir na transição.

Quando os familiares têm conhecimento da situação e do seu prognóstico vivenciam sentimentos de surpresa e choque (Casmarrinha, 2008). Quando nos referimos a “**choque**” estamos a falar de uma emoção, que surge como um acontecimento, que provoca um impacto forte na pessoa, como podemos observar nas narrativas que se seguem “...disseram-me que de um momento para o outro podia resultar na partida dela [familiar internada], não contava com isso... fiquei em choque...” (E1M1); “...quando se soube isto [doença], foi um choque...” (E2M1); “...quando soube do que se tratava fiquei em choque nunca pensei...” (E4M1); “...quando comecei a ver muito movimento, apercebi-me que era algo realmente grave... mas não imaginei tal coisa... eu fiquei de rastos com o choque que isto me causou...” (E10M1).

O choque advém do inesperado e da constatação da gravidade da situação. Casmarrinha (2008) narra que o choque manifesta-se mais quando a doença é diagnosticada ou quando lhes é comunicado o prognóstico da situação.

Pelo que já mencionamos até ao momento, percebemos que os familiares das pessoas internadas ficam frágeis e vulneráveis devido aos acontecimentos que estão a viver. Assim, relatam uma falta de capacidade para responder às exigências do quotidiano, ocorrendo por isso em alguns casos uma “**impotência**”. Esta é definida como uma “*emoção negativa...falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato, reduzida capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não vão afetar significativamente os resultados*” (ICN, 2010).

O sentimento de impotência associado a esta transição traduz-se pela ausência de respostas aos requisitos necessários para enfrentar o que está a acontecer. Compreendemos isso quando os familiares referem que “...*agora seja como Deus quiser... não podemos fazer nada... só acompanha-la e apoia-la em tudo...*” (E4M1); “*é algo muito complexo... de um momento para o outro fica-se assim... e nós não podemos fazer nada... mesmo que queira estou de mãos e pés atados...*” (E9M1); “...*sinto-me muito impotente, sem capacidade de reação à doença...*” (E10M1).

Os familiares sentem-se impotentes em relação ao familiar que está internado, sentem que não podem fazer nada. Por vezes demonstram vontade de reação contra a doença, mas não sabem como o fazer. Esta impotência advém da falta de conhecimentos dos familiares, por isso é que o membro está internado, porque precisa

de cuidados especializados, ficando os familiares impotentes em relação a esta situação. Também Mandel (1981) salienta que a frustração surge por não se saber como ser útil, revelando assim sentimentos de impotência perante a situação. Szareski (2009) refere que os profissionais de saúde denotam que os familiares ficam impotentes em situações de internamento de um membro da família, essencialmente porque não sabem o que lhes fazer.

A “**alegria/felicidade**” são a última subcategoria relativamente aos estados emocionais. Estes dois conceitos são semelhantes, digamos que são sinónimos e referem-se a emoções positivas, ao contrário de todas as outras apresentadas até então. Portanto, quando falamos em alegria e felicidade estamos a referir a uma situação de satisfação, de bem-estar, contentamento, que os familiares estão a viver no decorrer do internamento, neste caso particular no momento da alta do familiar internado, como podemos comprovar pelos discursos apresentados “...*estou feliz por voltar ter a minha esposa em casa, ao meu lado e das filhas...*” (E4M3); “...*mesmo para o filho é uma alegria grande puder ter o pai em casa...*” (E5M3); “*estou muito... satisfeito, por realmente ir ter a minha esposa em casa e em boas condições de saúde, por isso estou bastante feliz.*” (E7 M3); “...*sinto uma alegria enorme da minha mãe ir embora... estou muito muito feliz, muito feliz. Desde o dia em que ela chegou eu estava à espera deste momento de entregar os cartões lá em baixo... estou mesmo muito feliz... estou muito feliz, mesmo muito feliz.*” (E10 M3).

Esta alegria e felicidade surgem associadas ao momento da alta do familiar internado, momento em que o familiar vai voltar ao domicílio, ao seu seio familiar, com melhores condições de saúde em alguns casos. Por outro lado, o facto de voltar a casa proporciona um momento de reencontro com a restante família, sendo um momento muito aguardado. São estas as únicas emoções consideradas positivas ao longo da transição que os familiares vivem, as emoções associadas à alta, ao retorno do familiar a casa e ao deixar o hospital. Podemos dizer que o internamento de um membro traduz-se num conjunto de emoções negativas em todo o seu percurso sendo o momento da alta uma exceção.

Depois de discutirmos as implicações do internamento nos familiares, percebemos que são várias e que afetam os familiares de diferentes formas. Queremos salientar que todas as implicações que o internamento tem nos familiares estão inteiramente relacionadas umas com as outras, na medida em que umas são originárias das outras.

3.1.3 – O suporte aos familiares durante o internamento

Ao abordarmos o tema de suporte aos familiares, referimo-nos aos apoios prestados aos familiares, devido à situação por que estão a passar e ao reconhecimento dos familiares dos ditos apoios. Segundo Batista (2005) o suporte pode ser considerado um dos mais relevantes amortecedores do efeito de diversos agentes de instabilidade na vida das pessoas. Quem tem um bom suporte consegue tolerar de melhor forma as situações complicadas que vivencia. Ross e Mirowsky (2002) também opinam neste sentido, mencionando que a percepção de um bom suporte está relacionado com um aumento de segurança e de força para combater o dia a dia, inclusivamente situações complicadas. Deste modo, constatamos que a existência de um suporte adequado é vantajoso para os familiares conseguirem ultrapassar esta situação.

Emergiram como categorias deste tema as “redes de apoio”, “suporte prestado” e “necessidade de suporte especializado” (figura 5) que passamos a apresentar.

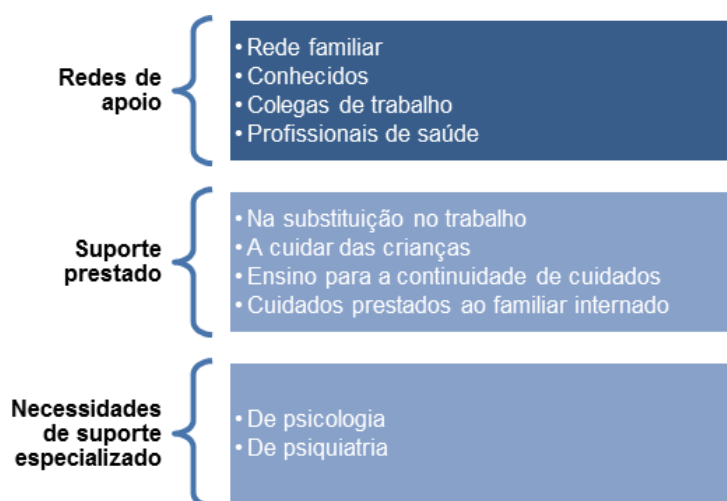


Figura 5: O suporte aos familiares durante o internamento

“As redes têm tamanhos e fronteiras pouco definidos, podendo ser seus membros, amigos, vizinhos, colegas de trabalho ou familiares e a sua constituição variar ou alterar-se com o tempo” (Ornelas, 2008, p. 205). Dizemos que a **“rede de apoio”** é fundamental nos momentos em que os familiares experienciam uma transição de saúde/doença de um membro da sua família, uma vez que vivenciam uma situação de crise, que requer suporte. É lícito achar que o indivíduo, a unidade familiar e a comunidade, são as três fontes e níveis de recursos das famílias (Friedman, Svavasdottir, & McCubbin, 1997), funcionando como redes de apoio. Neste

contexto, a partir dos discursos dos participantes surge esta categoria de “redes de apoio”, que é composta pelas seguintes subcategorias: “rede familiar”, “conhecidos”, “colegas de trabalho” e “profissionais de saúde”, sendo este o grupo de pessoas que funciona como suporte aos familiares da pessoa internada.

Começamos por abordar a “**rede familiar**”, que de acordo com Andrade e Vaitsman (2002), a rede familiar alcança um tipo de suporte que compreende ações individuais ou de grupo, da qual decorrem efeitos emocionais que levam o indivíduo a acreditar que é cuidado, amado e que pertence a uma rede social. Inclui processos interpessoais com elevada coesão como ações, atitudes e comportamentos que favorecem o desenvolvimento dos membros da família, além de terem efeito protetor face a adversidades (Ornelas 2008), como podemos constatar nas narrativas dos participantes quando referem *“tenho sentido apoio dos meus familiares... estão sempre prontos para me ajudar...”* (E2M1); *“...tenho uma família grande que me apoia a 100 %... sinto-me muito apoiado...”* (E4M1); outros dizem que *“...sou apoiado pela minha cunhada... ela é o meu anjo da guarda, porque ajuda-me muito...”* (E6M1); já outros referem que *“o meu filho apoia-me, a minha mãe, a minha irmã e a minha nora... estão sempre a apoiar-me... e isso é fundamental...”* (E9 M1) e ainda *“...tenho tido apoio... da família, são as principais pessoas que me apoiam, também é a quem eu mais recorro...”* (E10 M1) e *“tenho a minha filha que vive comigo e que me apoia muito...”* (E11 M1- Neurologia).

De facto a rede familiar, segundo estes discursos apresentados, colabora, está disponível e ajuda os familiares que precisam de apoio, isto é, os que vivem esta problemática do internamento de forma mais intensa, tentando sempre proteger e ajudar estas pessoas. Constatamos também que o apoio da família é aquele que é mais requisitado, sendo o que está sempre em primeira linha.

A família nuclear é aquela que ajuda, é nesta que se discutem e resolvem os desafios diários. Mendes (2004) refere que uma função principal da família é amparar a saúde dos seus membros e dar apoio e resposta às necessidades básicas durante os períodos de necessidades.

Outra subcategoria refere-se aos “**conhecidos**”, como uma rede de apoio aos familiares. Os recursos da comunidade caracterizam-se, como rede de apoio, fonte de suporte fulcral, para colmatar as necessidades da família (Gonçalves, 2011). Percebemos que existe uma familiar que tem apoio de uma conhecida, tal como se pode constatar pelo discurso *“...tem uma funcionária do restaurante onde ele [familiar internado] come... a direção do clube... têm-me apoiado...”* (E8 M1).

As pessoas conhecidas são recursos da comunidade para as famílias como figuras de apoio e ajuda, neste processo de doença, facilitando a adaptação. Ornelas (2008) refere que a proximidade dos conhecidos proporciona contactos frequentes e facilidades na prestação rápida e eficaz de ajuda.

Os **“colegas de trabalho”**, pela sua proximidade social também são um apoio, facultando um braço amigo para o que for necessário, nomeadamente, no âmbito do trabalho, colmatando algumas falhas que decorram da situação, que afeta a pessoa.

“...no meu trabalho o meu sócio tem-me apoiado... porque estou muitas vezes ausente...” (E4M1); *“... no trabalho há sempre alguém que me substitui...estando-me a apoiar quando saio para ir ter com o meu marido.”* (E5M3).

Ornelas (2008) refere que as redes íntimas se constituem, em cerca de metade, por familiares sendo a outra metade constituída por amigos, vizinhos e colegas de trabalho que, também são íntimos e apoiam.

Os **“profissionais de saúde”** são, também, uma rede de apoio utilizada pelos familiares, devido, essencialmente, à sua proximidade e ao domínio da informação. Pela necessidade de informação que os familiares têm, como já vimos anteriormente, os profissionais são um apoio quando lhes transmitem informação de forma clara que os tranquiliza. Percebemos isso pelos discursos *“no hospital sinto apoio dos enfermeiros... e mesmo o médico... também.”* (E2M1); *“... os enfermeiros... esclarecem-me e apoiam-me... estão sempre ao meu lado, quando preciso de alguma coisa eles estão sempre lá....”* (E4M3); *“...aqui no hospital...tenho tido apoio de toda a gente...”* (E5M1); *“olha eu nem esperava... mas estou tendo apoio, desde as enfermeiras até às auxiliares... eu recebi muito apoio mesmo...”* (E8 M2).

Os enfermeiros são aqui destacados, porque para além de transmitirem informação, eles assumem outra característica que é de acompanharem os familiares, “estarem ao lado”. Isto acontece pela constante presença dos enfermeiros no hospital, o que faz com que os familiares se sintam mais apoiados por eles, uma vez que no decorrer do internamento se vai ganhando alguma confiança.

Em síntese, constatamos que as famílias constroem a sua rede de apoio envolvendo, a unidade familiar, os conhecidos, colegas de trabalho e os profissionais de saúde, nomeadamente o médico e o enfermeiro. O enfermeiro surge como alguém a quem recorrem para expor algumas dúvidas, parecendo encontrar no enfermeiro segurança, disponibilidade, uma pessoa de referência capaz de ir de encontro às suas necessidades. Estes resultados estão de acordo com Pacheco (2002), quando refere que os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no internamento. Também Gonçalves

(2011) revela que a relação de um amigo compreensivo pode contribuir muito para ajudar a família, mantendo o equilíbrio e ainda ser útil ao paciente e respeitar as suas necessidades, sendo um recurso extremamente útil. Já Curry (1996) refere que perante uma crise familiar, os familiares necessitam de profissionais como enfermeiros e médicos, para os apoiarem física e psicologicamente. Também Pereira (2011) no seu estudo com os familiares refere a necessidade da família como recurso para satisfazer as necessidades que cada membro vivencia. Esta ideia é sobreposta no estudo de Oliveira (2010) sobre as vivências dos familiares em cirurgia ambulatoria, onde constatou que uns membros da família apoiam os outros, sendo um recurso para ajudar a satisfazer as necessidades que surgiam. Monteiro (2010) chega às mesmas conclusões da família ser o principal recurso para os restantes membros.

Depois de apresentarmos na categoria anterior quem são as redes de apoio que dão suporte aos familiares das pessoas internadas, na presente categoria **“suporte prestado”** fazemos uma alusão aos suportes que foram conferidos pelas redes de apoio anteriormente mencionadas. Foram elencados os seguintes suportes por parte dos participantes, que neste trabalho se assumem como subcategorias: “na substituição no trabalho”, “a cuidar das crianças”, “ensino para a continuidade de cuidados” e “cuidados prestados ao familiar internado”.

O suporte na **“substituição no trabalho”** refere-se ao compensar as ausências que o participante tem do local de trabalho pela necessidade de acompanhar o seu familiar durante o internamento. Emerge-se esta subcategoria pelos discursos *“... ajudam-me substituindo-me no meu local de trabalho...”* (E2M1); *“...no meu trabalho o meu sócio tem-me apoiado, e quando eu não estou ele substitui-me...”* (E4M1) e *“... no trabalho há sempre alguém que me apoia, substituindo-me...”* (E5M3 – OH).

Este apoio aos familiares sob a forma de substituição no local de trabalho é feito por colegas de trabalho. Monteiro (2010) narra no seu estudo, que as pessoas que estão ao nosso lado são as que mais nos apoiam quando precisamos de algum tipo de ajuda, pois estão mais facilmente acessíveis. São os colegas de trabalho que podem assumir as funções do participante no trabalho, funcionando como um suporte importante, pois permitem que haja um maior acompanhamento entre o participante e o familiar internado.

Tendo os familiares da pessoa internada, crianças que precisam dos seus cuidados, enquanto estão no hospital a acompanhar o familiar internado, precisam de ajuda de alguém para **“cuidar das crianças”**, pois não dispõem de disponibilidade para tal, sendo este outro tipo de suporte. Percebemos isto pelos seguintes discursos:

“também os meus familiares mais diretos me apoiam com as minhas filhas, tomando conta delas e fazendo-lhes companhia...” (E4M1); “...os meus pais, sogros ajudam-me muito a cuidar do meu filho, quando não está na escola está sempre com eles, assim fico descansada... é uma ajuda enorme...” (E5M1); “...não me preocupo com nada que ela [cunhada] faz as coisas todas, na educação dos meus filhos...” (E6M1).

Neste contexto percebemos que a família com filhos pequenos quando tem um membro internado necessita de apoio nos cuidados dos filhos, sendo a família alargada a garantir estes cuidados, permitindo ao familiar cônjuge mais disponibilidade para o apoio ao familiar internado.

A família alargada, durante a doença, podem servir como um valioso apoio de retaguarda, como vigilante, válvula de segurança, e força estabilizadora para as crianças e suas famílias (Hanson, 2005). Minuchin (2008) refere que o suporte dado pela família alargada, cuidando das crianças, é extremamente importante pois permite que haja um período de acompanhamento da pessoa internada maior, uma vez que existe uma garantia que a criança está bem.

Ainda falando de suporte prestado à família, foi-nos referido pelos discursos dos participantes como um apoio, os **“ensinos para a continuidade de cuidados”** realizados pelos enfermeiros aos familiares, sobre os cuidados a prestar no domicílio. *“Quando a minha filha veio cá para a ensinarem também foi um apoio...” (E1M3); “...senti um apoio grande quando vim cá aprender a tratar do meu marido, a dar banho, pôr-lhe a fralda, dar a comida... foi muito bom...assim sinto-me mais preparada para o ter em casa...” (E9M3).*

Monteiro (2010), no seu estudo com os familiares de pessoas dependentes refere que os familiares sentem-se mais seguros e preparados para a alta do membro internado com dependência, quando no decorrer do internamento tiveram um ensino estruturado de como prestar cuidados no domicílio. Resultados semelhantes obteve Pereira (2011), também ao estudar familiares de pessoas dependentes. O mesmo acontece com o nosso estudo, na medida em que as familiares interpretaram este ensino como um suporte para eles poderem prosseguir com os cuidados no domicílio. Desta forma os enfermeiros estão a agir de acordo com o exercício da profissão, pois a Ordem dos Enfermeiros (2003) refere que o foco de atenção do enfermeiro é o suporte às respostas humanas face à doença e aos processos de vida, a partir do qual se viabiliza a produção de um processo de cuidados em parceria, incidindo o processo de intervenção, na relação interpessoal.

A última forma de suporte que alguns familiares mencionam é os **“cuidados prestados ao familiar internado”** na medida em que esta é uma forma indireta de

lhes prestar apoio, já que sentem segurança ao verem as necessidades do seu familiar serem suprimidas. Percebe-se isso ao ler: *“...sinto-me apoiado quando prestam cuidados à minha esposa, que inerentemente me ajudam a mim...”* (E4M3); *“...apoiou-me com os cuidados que lhe foram prestados...”* (E7 M3); *“...dando-me tratamentos à minha mãe também que apoiam a mim. É uma segurança e apoio para nós.”* (E10 M3).

Desta forma, percebemos que são várias as formas de suporte que os familiares experienciam ao longo do internamento de um membro e que este suporte também é prestado por inúmeras entidades, desde os familiares até aos conhecidos, sendo fundamental este apoio para que os familiares ultrapassem esta situação. Contudo, existem algumas áreas de apoio que não foram tidas em conta, como veremos na categoria seguinte. Referimos que todos os suportes referenciados até ao momento vão no sentido de uma transição saudável.

No decorrer da análise de dados percebemos que os familiares têm efetivamente suportes de vários grupos e de vários tipos, que foram prestados de forma autónoma pelas pessoas, no entanto o suporte não é prestado em todas as áreas, fazendo com que os familiares sintam **“necessidades de suporte especializado”**. Assim, os familiares referem sentir necessidade de suporte “de psicologia” e “de psiquiatria”, sendo estas necessidades as subcategorias que iremos agora apresentar.

Os familiares ao falarem da necessidade de suporte **“de psicologia”** referem-se ao precisar de profissionais que os ajudem a ultrapassar esta problemática que estão a vivenciar, que acarreta a uma grande carga psicológica. Comassetto (2006) refere que ter um familiar internado acarreta pressões psicológicas, que muitas vezes necessitam de suporte de profissionais para ajudarem a ultrapassar esta situação. Mendes (2004) narra que quando não existe apoio de profissionais especializados, aos familiares com um membro da família em situação de doença, pode-lhes acarretar uma situação de doença. Assim percebemos que os nossos participantes, também sentiram essa necessidade, pelos discursos apresentados: *“...acho que devia de haver um acompanhamento psicológico... considero que era bom para mim, mas não tenho...”* (E4M3); *“...era bom que houvesse um psicólogo e falasse comigo, para tirar um parecer... se eu falasse com ele devia de ser bom.”* (E9 M3); *“...o meu pai está um bocadinho em baixo. Acho que devia de haver alguém com quem pudesse falar... acho que ele precisava de apoio, porque ele é uma pessoa muito pessimista, muito depressiva e isto pô-lo mais para baixo e ele precisava, por exemplo de apoio psicológico...”* (E10 M2); *“... uma conversa de psicologia às vezes fazia bem, se for*

uma psicologia para ajudar as pessoas...mas não sei se há, nunca me falaram nisso...” (E11 M3).

Para além de concluirmos que as pessoas necessitam de suporte de psicologia, que não tiveram, percebemos que estas também não têm conhecimento se existe este suporte na instituição. Isto sugere-nos, que nunca foi abordada esta temática com os familiares, possivelmente porque não é uma das principais preocupações para os profissionais, no sentido de estarem atentos e sensibilizados para estas necessidades. No entanto, os familiares sentem que efetivamente alguma coisa não está bem ao nível psicológico, sentindo a necessidade deste apoio especializado.

Dando continuidade ao que proferimos anteriormente de que o internamento pode afetar psicologicamente os familiares, apercebemo-nos que alguns familiares, no nosso estudo, sentiram a necessidade de apoio **“de psiquiatria”**, tal como podemos comprovar pelo discurso: *“...acho que devia de haver um acompanhamento psiquiátrico...aliás eu tive que ter um acompanhamento a este nível, mas de forma particular, porque aqui nunca ninguém se preocupou a esse nível...” (E4M3).*

Consideramos importante referir que o internamento é realmente custoso para os familiares, dependendo do estado de saúde do familiar que está internado. Neste caso a pessoa internada tem uma doença oncohematológica o que tem a sua gravidade, percebendo-se a necessidade deste tipo de suporte. Por outro lado, ressalta-nos o facto de o familiar referir que nunca ninguém se preocupou em saber se ele precisava de suporte especializado, foi ele que por iniciativa próprio sentiu a necessidade e foi procurar uma estratégia para a resolver. Os cuidados hospitalares são ainda centrados essencialmente na pessoa internada e não ainda alargados aos seus familiares. Assim, achamos que esse deve ser o próximo passo que a saúde deve dar, nomeadamente os enfermeiros, devem habituar-se a ampliar os seus horizontes e olhar para a família como um meio de intervenção.

Estes dois tipos de suporte especializado quer de psicologia, quer de psiquiatria, foram necessidades que os familiares sentiram no momento de uma crise despoletada pelo internamento de um familiar, sugerindo-nos que na decorrência do internamento a família deve ser alvo de atenção dos enfermeiros.

Depois de apresentarmos e discutirmos todas as categorias e subcategorias, vamos fazer um breve resumo do presente subcapítulo que faz alusão ao início da transição, para tal vemos a figura 6 que nos apoia.



Figura 6: No início da vivência da transição

Sob a forma de síntese e explicação do esquema acima apresentado, percebemos que o internamento de um membro da família afeta os familiares de várias formas. Isto é, existe uma mudança no indivíduo, que resulta no surgir de novos papéis, novas relações, que levam a que haja novas autoconceções (Meleis, 2010). Este facto acontece porque o internamento de um membro da família, é uma experiência assustadora, que afeta toda a restante família (Cabete, 2005).

Os familiares vivem o impacto que o internamento tem nos mesmos, pois é nestas situações que os familiares se apercebem da fragilidade do ser humano e apesar de terem noção que o seu familiar não está bem, ficam surpreendidos com a necessidade de internamento, que acontece inesperadamente provocando transtorno familiar e consequentemente uma perceção mais acentuada da ausência do familiar internado e do suporte que este lhes dava. Com o decorrer do internamento os familiares vivenciam muitas outras implicações decorrentes da situação patológica, dos papéis desempenhados pelo familiar internado e das solicitações que têm. Devido a estas implicações os familiares necessitam de suporte, que surge de diferentes redes e sob diferentes formas.

3.2 – MOVIMENTOS DE RESPOSTA DOS FAMILIARES AO INTERNAMENTO

Como já percebemos, o internamento provoca um conjunto de situações complicadas nos familiares, instigando nestes a necessidade de adaptação e resposta. É a capacidade de resposta que as pessoas têm, que as leva a conseguir ultrapassar as transições que vivenciam (Meleis, 2010). Para que os familiares consigam criar movimentos de resposta e consigam progredir na transição, no sentido de uma transição saudável, têm que anteriormente consciencializarem-se do que estão a viver (Campos, 2008), isto é os familiares têm que ter perceção das mudanças que experienciam.

Quando falamos em movimentos de resposta, referimo-nos aos comportamentos que os familiares têm, de estrutura psíquica ou comportamental, que traduzem uma forma de agir no sentido de ultrapassar a situação. Estes movimentos de resposta são de extremo interesse para a enfermagem e para a intervenção dos enfermeiros, no sentido de perceberem a direção da transição que o familiar vivencia, isto é, se os familiares estão a agir de forma correta e com movimentos de resposta adequados, que os levam no sentido de uma transição saudável, ou se pelo contrário ocorre o oposto. Esta perceção vai ditar o tipo de intervenção dos enfermeiros, que pode ser no sentido de apoiar os familiares a agirem da forma como estão, quando vão no sentido de uma transição para a saúde, ou pode ser uma intervenção mais no sentido de ajudar os familiares a encontrarem os caminhos mais adequados para uma transição saudável, quando eles não estão no sentido certo.

Dos mecanismos de reposta dos familiares utilizados no decorrer deste internamento, emergiram os recursos e as estratégias de coping utilizadas.

Quando os familiares utilizam o que está ao seu alcance para ultrapassar a situação e para satisfazer as suas necessidades, estão a utilizar os recursos que tem ao seu dispor e estão a responder a esta crise, advinda da doença e do internamento de um membro da família. O mesmo acontece quando, os familiares desenvolvem estratégias de coping que lhes possibilitam ultrapassar mais facilmente a transição. A utilização destas estratégias resulta numa adaptação mais eficaz ao novo contexto que estão a viver (Meleis, 2010).

3.2.1 – Recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento

O conceito de recurso é um conceito iminentemente cultural e histórico. Diz-se que é um recurso aquela parcela do meio que eu sei utilizar para um fim que eu considero útil (Sachs, 2000). Para que algo possa ser um recurso, deve estar ao meu

alcance, mas eu tenho de saber como funcionar, manusear, pois caso não aconteça, aquela parcela do meio deixa de ser útil e assim não é um recurso, é apenas algo existente ao alcance (Sachs, 2000). É recurso hoje o que não era recurso ontem, será recurso amanhã o que não é recurso hoje (Sachs, 2000), isto varia de acordo com as nossas necessidades.

O conceito de recurso não é um conceito objetivamente dado, é um conhecimento da sociedade sobre o meio (Sachs, 2000). Ou seja, recurso é tudo o que existe na sociedade e que o indivíduo utiliza para o ajudar a conseguir algo. Neste sentido os recursos oferecidos pela comunidade e as condições da sociedade podem dificultar ou facilitar a transição que a pessoa está a vivenciar (Meleis, 2010), mediante a correta ou errada utilização dos mesmos pelas pessoas.

Para compreender as experiências dos familiares durante as transições, é necessário descobrir os recursos mobilizados pelos mesmos, que facilitam ou dificultam o progresso em direção à realização de uma transição saudável (Meleis, 2010). Neste sentido, um vasto leque de condições, como as pessoais, comunitárias e sociais podem facilitar ou inibir as transições. Foram utilizados pelos familiares das pessoas internadas recursos económicos, materiais e físicos, que se tornaram como categorias nesta temática que estamos a explorar que é “recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento” (figura 7).

Recursos económicos	Recursos materiais e físicos
<ul style="list-style-type: none">- Seguros- Dispositivos de compensação- Transportes	<ul style="list-style-type: none">- Meios de transporte- Instalações hospitalares- Materiais informáticos e tecnológicos

Figura 7: Recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento

Os “**recursos económicos**” é uma das categorias que emerge dentro dos recursos. Refere-se aos gastos económicos que os familiares têm no decurso do internamento. Esta categoria é composta por três subcategorias que são “seguros”, “dispositivos de compensação” e “transportes”.

Quando olhamos de relance para estas subcategorias, nomeadamente para as duas últimas, parecem por vezes, estranhas uma vez que aparentemente não estão contextualizados como recursos económicos mas sim como materiais. No entanto,

mediante o contexto dos discursos que serão de seguida apresentados perceber-se-á a lógica da sua inclusão nos recursos económicos.

Quando falamos em “**seguros**” como um recursos económicos referimo-nos à necessidade que os familiares tiveram ou sentem vir a ter, de recorrer a seguros que tinham, de forma a dar resposta aos gastos com o internamento que estão a vivenciar. Percebe-se isso quando uma familiar do serviço de neurologia refere que vai ter de *“pedir ajuda aos seguros, tenho o seguro de vida... porque tenho que manter os meus filhos e porque o meu marido agora não trabalha e ganha menos... não sei como ele vai ficar, se será por muito mais tempo mas acho que vou ter de recorrer aos seguros que temos...”* (E3 M3).

A necessidade de recorrer a seguros advém do facto do familiar internado ser um dos meios de subsistência da família e por estar internado os vencimentos ficam reduzidos, pelo que, associado aos dispêndios extra que o internamento implica causa algumas necessidades económicas na família. Assim a solução para esta família passa por ter que recorrer aos seguros que têm. Pereira (2011) corrobora com esta informação na medida em que no seu estudo constata que um familiar doente é sempre uma fonte de despesa extra para a família, bem como também Casmarrinha (2008) chega a conclusões semelhantes, referindo que um familiar internado acarreta bastantes despesas à família.

Quando apresentamos a subcategoria de “**dispositivos de compensação**” nos recursos económicos e não nos materiais, relaciona-se com o facto, dos familiares referirem-se à utilização destes recursos com a intensão de proferir os gastos e não o material em si. Percebe-se isso pelos seguintes discursos: *“...tive de comprar uma cadeira para a levar ao chuveiro. Comprei uma cadeira de transporte, comprei canadianas...vou ter de comprar se calhar colchão anti escara...aconselharam a ter de comprar um colete...”* (E1M3) e *“tive que adquirir umas canadianas... comprei a cadeira de rodas e depois comprei um andarilho para ir treinando o caminhar.”* (E4M3)

Em ambos os discursos dos participantes eles mencionam o material associado ao gasto, pois utilizam sempre o termo “comprei”. Achamos pertinente, colocá-los nos recursos económicos e não nos materiais, porque realmente o que preocupa os participantes são os gastos que advêm dos materiais que tiveram que comprar. É claro que os dispositivos de compensação são recursos materiais que os familiares utilizaram, mas também recursos económicos que os familiares despenderam para os adquirirem. Isto vai de encontro ao que acabamos de mencionar na categoria anterior, ou seja, aqui está um exemplo dos gastos que advêm do internamento de um familiar, que complicam a situação económica da família.

Outra subcategoria que emergiu da análise dos dados e que aborda os recursos económicos são os gastos em “**transportes**” que os familiares têm pelo facto de terem um membro da família internado. Isto comprova-se pelos discursos dos participantes quando referem que *“a nível económico tive umas despesas diferentes. A nível de transporte tive mais gastos...”* (E6M3); outros dizem *“a nível de dinheiro, é ter de vir todos os dias para cá e pagar os transportes...”* (E9 M3) e ainda existe uma familiar que menciona que *“...nos primeiros quinze dias eu vim todos os dias duas vezes ter com ela e isso fica dispendioso, portanto os recursos financeiros também foram utilizados, foi muito dispendioso...e por vezes é complicado”* (E10 M3).

Estes gastos com os transportes estão diretamente relacionados com o visitar o familiar ao hospital. Podem ser, em transportes individuais ou em transportes coletivos, independentemente disso, são um consumo extra no orçamento mensal.

Para as famílias com baixos recursos económicos, ter um familiar internado constitui um agravamento a nível económico, porque estes recursos podem-se revelar exíguos para a satisfação das necessidades dos familiares tal como demonstram Pereira (2011), Andrade (2009), Ribeiro (2005) e Paúl (1997) nos seus estudos. O ter que adquirir material de compensação, o ter que se deslocar, como percebemos pelos resultados do estudo, são gastos extra que preocupam a família.

Outro tipo de recursos utilizados pelos familiares foram os “**recursos materiais e físicos**”, que deram origem a uma categoria no nosso estudo. Esta refere-se aos meios materiais e físicos que foram utilizados pelos familiares e que estavam ao seu dispor neste período de internamento. Nos recursos materiais e físicos temos como subcategorias “meios de transporte”, “instalações hospitalares” e “materiais informáticos e tecnológicos”.

Os “**meios de transporte**” referem-se à forma como as pessoas se podem deslocar de um lugar para o outro. São vários os meios de transporte que as pessoas utilizaram no decorrer deste internamento, podendo ser transportes públicos ou pessoais. Percebe-se isso pelos discursos *“...utilizei sempre o metro para vir aqui para o hospital... é a única forma que posso vir para cá...”* (E3 M3); *“...tem sido para mim fundamental os transportes públicos para puder vir cá visitar...”* (E8 M3), outros participantes referem que os transportes individuais são fundamentais *“...o carro é fundamental porque eu estou sempre entre trabalho e o hospital e se não tivesse carro não podia, é um recurso muito utilizado...”* (E4M3) e *“...para mim o carro é um recurso muito importante, porque sem ele não conseguia fazer metade das coisas...”* (E10 M3)

De facto percebemos que os transportes são fundamentais, para a deslocação dos familiares até ao hospital para poderem estar junto da pessoa internada. O surgir

desta subcategoria leva-nos a refletir na acessibilidade à saúde. No nosso caso particular o hospital onde decorreu o estudo é um hospital com uma rede de transportes públicos abrangente, que facilita e possibilita aos familiares o terem fácil acesso ao hospital.

Deve existir um cuidado fundamental na salvaguarda do acesso da população aos cuidados de saúde, nomeadamente aos hospitais (Ministério da saúde, 2008). A existência de bons acessos de transportes, nomeadamente de transportes públicos aos cuidados de saúde, é por vezes fundamental, para a adesão da população aos mesmos, porque quando existe indisponibilidade de transportes públicos ou indisponibilidade de veículo próprio, nem sempre existe capacidade financeira para aceder a um táxi (Ministério da saúde, 2008), podendo este facto afastar os familiares de acompanharem o seu familiar internado. Constitui-se, por isso, *“uma obrigação social atender ao acesso em transporte coletivo das unidades de saúde”* (Ministério da saúde, 2008, p. 3).

As **“instalações hospitalares”**, são outro recurso que todas as pessoas utilizam quando estão internadas, podendo ser melhores ou piores. O importante é a existência das instalações com condições necessárias e o seu reconhecimento por quem acede às mesmas. É interessante que sendo este um recurso utilizado por todos os participantes, nem todos o consideram como tal, pelo menos não elencaram as instalações hospitalares como um recurso. Pode-se comprovar isto pela existência de apenas dois discursos de participantes que abordam este assunto: *“o hospital disponibilizou-me... as instalações para poder acompanhar o meu filho...”* (E8 M3) e outro que refere que *“...todas estas instalações onde estamos é um recurso para mim, porque estão a dar tratamentos aqui à minha esposa... sem elas não poderia estar aqui a ser tratada...”* (E11 M3).

Consideramos que o facto de só dois participantes referirem-se a este aspeto poderá estar relacionado com a própria definição de recurso para a pessoa em si, que pode ser um pouco distinta, assim como a perceção de uma resposta eficaz e lógica.

Os familiares também consideraram como recursos os **“materiais informáticos e tecnológicos”**, como podemos ver nos discursos agora apresentados. Recursos que passaram pelo uso de computador, internet e também telemóvel: *“...o computador é fundamental, por vezes falo com o meu marido pelo skype, estando ele aqui e eu em casa...”* (E2M3); outros referem que *“...quando tenho qualquer duvida vou à internet e pesquiso lá tudo, utilizo bastante...também o telemóvel está sempre a tocar...”* (E5M3); também um participante do serviço de oncohematologia diz *“...o telemóvel tem sido ótimo, porque assim os meus filhos falam*

com a minha mulher, porque ela não quer que eles a venham ver...” (E6M3) e outro refere-se à utilização da internet como fonte de informação dizendo “...quando isto aconteceu tudo, andei na internet na busca de informação...” (E8 M3)

De facto os recursos informáticos e tecnológicos são hoje fundamentais no nosso dia a dia, sendo consideravelmente utilizados pelos familiares e referidos como positivos. A utilização do computador e a internet, permite a proximidade doente-familiar mesmo a grandes distâncias, sendo algo de extremamente útil, pois possibilita que haja uma relação mesmo à distancia. O mesmo acontece com os telemóveis que permitem às pessoas contactarem e falarem sempre que sentem essa necessidade. Neste caso particular, acima elencado, o telemóvel permite “matar a saudade” de uma mãe e dois filhos ainda pequenos, que já não se vêem à mais de um mês. É o único meio que permite todos os dias haver um contacto entre estes familiares

Em 2010, Sapag e colaboradores, no estudo que realizaram concluíram que as tecnologias da informação e telecomunicações como a internet, estão cada vez mais disponíveis, podendo ser aproveitadas para ultrapassar as limitações estruturais e permitir uma maior contacto entre as pessoas. Este contacto estabelecido com os doentes funciona como uma forma de apoio aos doentes.

Tendo por base que os familiares das pessoas internadas estão a vivenciar uma transição, os recursos utilizados segundo Meleis (2010) podem ser facilitadores ou pelo contrário, podem dificultar uma transição saudável. Digamos que os recursos utilizados aqui pelos familiares são todos eles facilitadores de uma transição saudável, desde os materiais e físicos que servem para proporcionar maior proximidade entre a pessoa internada e o participante do estudo, aos económicos que são uma tentativa de prosseguir com a vida quando falamos no auxílio dos seguros e quando falamos na utilização de gastos para materiais de compensação. Isto é para que o familiar internado tenha tudo o que necessita, sendo gastos para beneficiar o familiar internado. Os recursos foram utilizados com um intuito de satisfazer uma transição saudável que é a resolução do problema de saúde do familiar internado e consequentemente uma reorganização familiar.

3.2.2 As estratégias de coping utilizadas pelos familiares

Habitualmente a existência de doença leva-nos a pensar em uma ameaça à vida. O vivenciar o adoecimento de um membro da família que necessita de internamento, perturba psicologicamente a família levando à existência de momentos de tensão psicológica, que se manifestam por existência de stress e ansiedade. Isto ocorre devido à gravidade da situação clínica do familiar, devido à falta de

conhecimento e devido a todas as outras circunstâncias que envolvem este acontecimento (Dreffi & Stumm, 2012).

A existência de stress no decorrer desta vivência, faz com que os familiares desenvolvam estratégias de coping para combater esta situação, que visam fundamentalmente aguentar o equilíbrio emocional ou ajudar a lidar diretamente com situações stressantes. O coping é uma *“atitude: Gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico”* (ICN, 2010). Digamos que o coping é como que a utilização de determinados mecanismos comportamentais frente a situações de stress (Telles & Pimenta 2009). De acordo com Lazarus e Folkman (1984, citado por Straub, 2005) o coping é um instrumento cognitivo e comportamental utilizado pelas pessoas que são sujeitas a situações stressantes, ou seja a exigências internas e externas, que são avaliadas como atingindo ou ultrapassando os recursos do sujeito. Assim, as estratégias de Coping utilizadas pelos familiares podem ser várias, de acordo com as suas características e capacidades. No entanto, estas estratégias podem ser centradas nos problemas ou nas emoções (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Straub, 2005).

Desta forma da análise dos dados emerge o tema “as estratégias de coping desenvolvidas pelos familiares”, que engloba como categorias a “fuga-evitamento”, “reavaliação positiva”, que tem como subcategorias “fé” e “confiança nos profissionais de saúde” e ainda abrange a categoria de “autocontrolo” (figura 8).

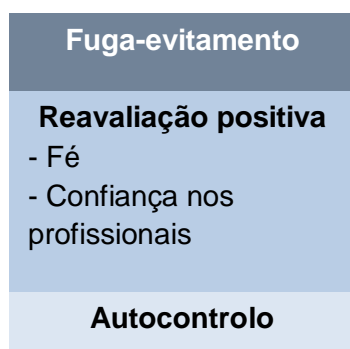


Figura 8: Estratégias de coping utilizadas pelos familiares no decorrer do internamento

A categoria de **“fuga-evitamento”** refere-se a uma estratégia de coping que descreve os esforços cognitivos e comportamentais efetuados para escapar ou evitar o problema (Dreffi & Stumm, 2012). Podemos ver pelos discursos apresentados, de seguida, como emergiu esta categoria: *“...tentava manter-me sempre ativa, para ver se esquecia.”* (E3 M3); *“é esquecer, andar sempre para a frente e tentar não pensar*

muito nisto, ocupar o tempo o mais que posso para não estar a pensar muito.” (E10 M1).

Através do anteriormente exposto percebemos que neste estudo os familiares tentam de alguma forma evitar pensar no que estão a vivenciar, optando por estar constantemente ativos na tentativa de esquecerem a situação e a ultrapassarem. Os familiares optam por continuar a sua vida, não ficarem presos à situação de doença que o seu familiar tem, na tentativa de aliviarem o seu stress e de continuarem caminho. A estratégia de fuga-evitamento é uma forma que estes familiares adotaram para ultrapassar esta situação de doença de um ente querido.

A segunda categoria das estratégias de coping é a **“reavaliação positiva”**. Este conceito descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal, tendo também uma dimensão religiosa (Dreffs & Stumm, 2012). Assim esta categoria apresenta como subcategorias a “fé” e a “confiança nos profissionais de saúde”.

Quando nos referimos a **“fé”** falamos de uma crença absoluta na existência ou nas veridades de certo facto. Isto comprova-se pelos discursos: *“...estou sempre com aquela fé que melhora...”* (E1M1); *“...enquanto há vida, há esperança e vamos tendo fé”*. (E4M1) e ainda *“...tenho muita fé que ela vai recuperar 100% ou então se não for 100%, então 99, tenho sempre essa esperança de que ela vai recuperar.”* (E10 M1).

Nesta subcategoria deparamo-nos com a utilização de recursos internos que os participantes têm, nomeadamente a fé, de forma a conseguirem vivenciar este processo de uma forma mais harmoniosa. Os participantes agarram-se à fé com esperança da recuperação do familiar internado. Vila, Rossi e Costa (2008) sustentam este facto quando afirmam que a base de apoio para se enfrentar situações complicadas como os internamentos, está sustentada na fé e na crença em um ser Superior. Também Dreffs e Stumm (2012) corroboram com esta evidência na medida em que o cuidado espiritual precisa ser percebido como componente do cuidado de enfermagem, tanto ao paciente quanto aos seus familiares e não como um fragmento isolado.

Continuando, dentro da categoria de reavaliação positiva, surge dos dados a subcategoria **“confiança nos profissionais de saúde”** que faz alusão à segurança e confiança que os familiares referem nos profissionais de saúde que prestam cuidados ao membro da sua família que está internado. Os seguintes discursos foram os que deram origem ao emergir desta subcategoria: *“sinto-me 100% seguro e confiante quanto aos cuidados que estão a ser prestados...”* (E1 M1); *“desde que ele entrou*

aqui eu mentalizei-me em uma coisa: eu acredito que eles fazem de tudo, mas tudo, e que ele vai sair daqui a 100%... e consigo gerir o meu dia a dia porque acredito, nisso.” (E5M1); *“temos que acreditar na medicina, temos que acreditar e dar-lhe força para ela conseguir ultrapassar esta situação.”* (E6M1); *“...tenho a total segurança em relação aos cuidados, também seria muito complicado se assim não fosse...”* (E10M1).

Quando os familiares referem que confiam nos profissionais de saúde demonstram acreditar no conhecimento, dedicação e técnica destes profissionais, sendo estes um contributo positivo na recuperação do seu familiar. Ou seja, é uma forma de se reconfortarem e de acharem que estão a dar o que de melhor podem aos familiares internados. Por outro lado, como eles próprios (participantes) não têm conhecimentos científicos para poderem apoiar o familiar que está internado têm que acreditar nos cuidados que estão a ser prestados. Esta forma de pensar é uma estratégia para os familiares prosseguirem com a sua vida, sendo muito utilizada.

Este facto é um desafio para os enfermeiros e outros profissionais, pois requer que estes estejam presentes e que prestem sempre os melhores cuidados de forma a não desiludir os familiares que lhes depositaram toda a confiança (Borba, Schwartz & Kantorski, 2008).

Outra categoria das estratégias de coping utilizadas refere-se ao **“autocontrolo”**. Este descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e ações (Dreffi & Stumm, 2012). Percebe-se isto pelo discurso de um participante quando refere *“...tive que manter sempre a minha capacidade de calma para tentar ultrapassar este problema...”* (E3 M3).

Os familiares referem a utilização da sua capacidade de controlo para conseguir dar resposta às várias solicitações e exigências durante o processo de internamento procurando combater esta situação de stress e ansiedade.

Como apresentado anteriormente, o coping pode ser centrado nos comportamentos ou centrado nas emoções. Relativamente às estratégias de coping focadas no problema, as pessoas lidam em contacto direto com a situação stressante, encaminhando todos os esforços no sentido de melhorar a situação, pertencendo à pessoa gerir e avaliar alternativas em relação aos custos e benefícios, escolher alternativas e atuar (Bastos, et al, 2005). As estratégias de coping centradas na emoção derivam de processos defensivos, com o objetivo de modificar o significado de determinada situação. Esta estratégia faz com que os indivíduos evitem conflitos com situações que procriem ameaça e realizem uma série de manobras cognitivas como fuga, autocontrolo, reavaliação positiva, entre outras, na tentativa de amenizar os

stressores (Drepps & Stumm, 2012). Estas pretendem regular a resposta emocional concebida pelo problema, incluindo pensamentos e ações que se destinam a gerir o estado emocional, sem agir diretamente sobre o problema (Bastos, et al., 2005). Tende-se a utilizar este tipo de estratégia quando se acredita que pouco ou nada pode ser feito para alterar a situação stressante, ou, quando se aceita que os seus recursos e capacidades de enfrentamento são insuficientes para atender às necessidades da situação stressante (Straub, 2005).

Lazarus e Folkman (1984, citado por Bastos, et al., 2005) mencionam que as duas são possivelmente úteis e adaptativas dependendo do contexto, já que as estratégias de coping não são em si inerentemente boas ou más, eficazes ou ineficazes, apropriadas ou inapropriadas, sendo sim determinadas pelos respetivos efeitos de acordo com a situação ou encontro específico, a curto e longo prazo.

Neste caso concreto do estudo das vivências dos familiares, as estratégias de coping tidas pelos familiares foram todas elas centradas na emoção. Isto compreende-se pelo que foi exposto anteriormente, uma vez que os familiares apenas poderiam regular a sua resposta emocional relativamente ao que estavam a viver, uma vez que os familiares pouco ou nada podem fazer para alterar a situação que proporciona stress, isto é os familiares não têm a capacidade de curar o familiar internado e dar-lhe alta. Portanto, percebe-se a utilização das estratégias de coping centradas nas emoções.

Em suma, é necessário os profissionais de saúde ampliarem os esforços para lá da doença e dos cuidados à doença e conectarem-se também com os familiares, auxiliando-os na seleção das estratégias de coping mais ajustadas a cada situação concreta que estão a viver de forma a aumentar a confiança às pessoas que estão em transição. Assim os enfermeiros estão a ajudar os familiares a cumprir um indicador de processo, nomeadamente o desenvolver confiança e coping.

O recurso a mecanismos de coping eficazes por parte dos familiares resulta em uma melhor adaptação ao novo contexto que vivenciam (Meleis, 2010), tal como se pretende numa transição como esta.

Neste âmbito, as estratégias de coping e os recursos utilizados pelos familiares são mecanismos de resposta que os familiares utilizaram, para evoluírem nesta transição que estão a vivenciar, tal como podemos ver na figura 9.

Recursos utilizados	Estratégias de coping
Recursos económicos <ul style="list-style-type: none"> - Seguros - Dispositivos de compensação - Transportes 	Fuga-evitamento
Recursos materiais e físicos <ul style="list-style-type: none"> - Meios de transporte - Instalações hospitalares - Materiais informáticos e tecnológicos 	Reavaliação positiva <ul style="list-style-type: none"> - Fé - Confiança nos profissionais
	Autocontrolo

Figura 9: Mecanismos de resposta dos familiares

Percebemos no decorrer desta análise de dados que os recursos utilizados pelos familiares foram os económicos e materiais/físicos, que auxiliaram a ultrapassarem esta transição. Por sua vez, as estratégias de coping que foram utilizadas, foram de fuga-evitamento, reavaliação positiva e autocontrolo. Todos estes mecanismos de resposta auxiliaram o familiar a caminhar para uma transição saudável.

Estes mecanismos de resposta estão intimamente relacionados com a pessoa (participante), como é o caso dos mecanismos de coping; como estão relacionados com o ambiente e a sociedade em que o indivíduo está inserido, que é o caso dos recursos disponíveis. Assim, percebemos, que quer o participante quer o meio onde ele está inserido, interferem na vivência desta transição.

3.3 – PROACTIVIDADE DOS FAMILIARES NO INTERNAMENTO

Seguindo a lógica que vimos a apresentar, em que o familiar está a vivenciar uma transição com o internamento de um membro e depois de apresentarmos o início da transição e os mecanismos de resposta dos familiares a esta problemática, apresentamos agora a proactividade dos familiares neste processo. Quando falamos em proactividade dos familiares, continuamos a falar na resposta dos familiares ao internamento, sendo este subcapítulo um prolongamento do anterior, mas este mecanismo de resposta, implica uma ação direta com o membro internado, ou seja quando falamos em proactividade dos familiares, referimo-nos a uma intervenção

direta e prática dos participantes no membro internado, nomeadamente nos cuidados que lhe são prestados. Neste âmbito de proactividade do familiar para com o membro da família internado abordaremos dois temas, em que o primeiro é o “envolvimento dos familiares como parceiros de cuidados no internamento” e o segundo é a “tomada de decisão durante o internamento”.

3.3.1 – O envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados no internamento

Ao vislumbrarmos este tema, existem dois termos que se realçam e merecem ser abordados com alguma minúcia, sendo o “envolvimento dos familiares” e “parceiros dos cuidados”.

Para Meleis (2010) o cliente é um elemento detentor de necessidades, em interação permanente com o ambiente, sendo determinante o seu envolvimento ativo no processo de cuidados. Concordamos com o que Meleis refere, mas acrescentaríamos ao cliente também a família. Ou seja, quer o cliente, quer a família devem ser envolvidos nos cuidados prestados no decorrer do internamento. O envolvimento é fundamental para que haja uma transição saudável e como refere Monteiro (2010, p. 50, citando Moreira 2001) *“o envolvimento da família nos cuidados de saúde constituiu desde sempre um ato de vida”*, ou seja, é fundamental envolver as famílias nos cuidados, tornando-as como parceiras, porque é benéfico para o doente, bem como para a família, pois é algo que está intrínseco na pessoa.

Nesta lógica surge a parceria dos cuidados de enfermagem com a família que *“deve ser entendida como um processo que permite aos sujeitos envolvidos no cuidado sentirem-se pessoas, na medida em que são ou pretendem ser atores principais do projeto de vida e de saúde”* (Machado, 2010, p.66)

Depois de se perceber que o envolvimento da família como parceira de cuidados é benéfico para o familiar internado, como para a restante família, cabe aos enfermeiros a tarefa de *“construir uma parceria eficaz com as famílias no sentido de maximizar as suas capacidades, minimizar as dificuldades e de servir de ponte com os cuidados formais”* (Lage, 2005, p.225). No entanto, esta parceria de cuidados encontra ainda *“obstáculos por parte de alguns profissionais de Enfermagem, que acreditam que a presença dos familiares junto do doente significa que o seu trabalho está a ser observado e avaliado, sentindo-se por isso ameaçados pelos referidos familiares”* (Cunha, 2003,p.62), sendo estas algumas das razões que dificultam esta prática

regular e intrínseca aos cuidados. É fundamental nos cuidados de enfermagem que esta visão e prática mudem.

Neste tema, surgem como categorias “participação dos familiares nos cuidados”, “benefícios da participação dos familiares nos cuidados” e “razões para acompanhar o familiar internado” (figura 10).

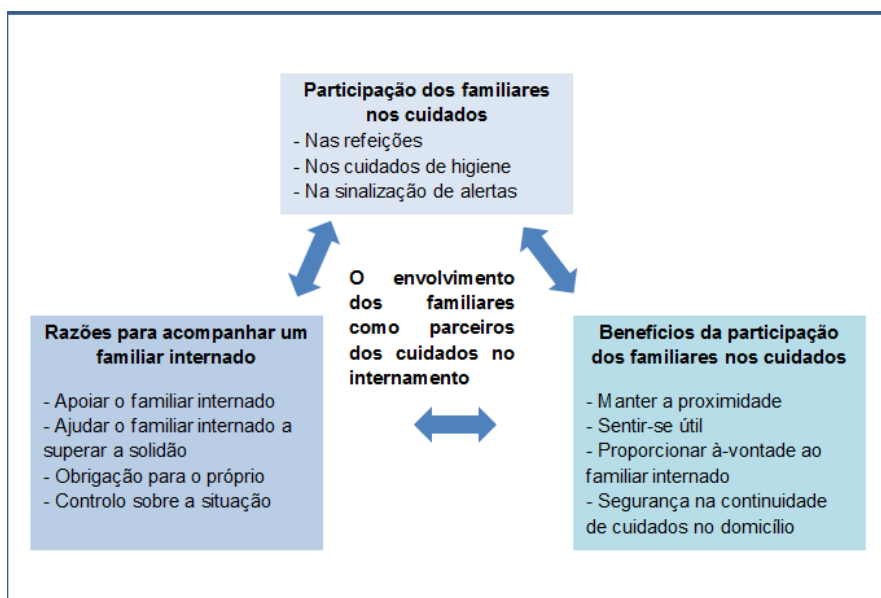


Figura 10: O envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados no internamento

Como já foi mencionado anteriormente, a “**participação dos familiares nos cuidados**” é fundamental, pois admitimos que a família tem um papel único no evoluir da saúde do familiar internado. Compartilhamos, deste modo, com a opinião de Cunha (2003, p.62) quando refere que

“com a participação da família nos cuidados vemos essencialmente dois aspetos muito importantes: por um lado o doente sente uma maior ligação com o seu ambiente, pois tem a perceção da manutenção do mesmo; por outro lado a família tem maior acesso à informação do que se passa com o seu familiar, de como evolui o seu estado de saúde, pode continuar a cuidar dele como faria se não estivesse hospitalizado, o que contribui para diminuir a ansiedade e o stress, que acompanha as situações de hospitalização”.

Assim a categoria referente à “participação dos familiares nos cuidados” é composta pelas subcategorias “nas refeições”, “nos cuidados de higiene” e “na sinalização de alertas”.

Deste modo, uma das formas que os familiares participaram e intervieram nos cuidados ao doente foi “**nas refeições**”, ajudando o familiar internado a comer, quando necessário.

Sabendo que a situação de doença, por vezes impossibilita a pessoa doente de conseguir efetuar as suas atividades de vida diária de forma autónoma, nomeadamente comer e beber, surge a necessidade de alguém que o faça por ele. Nesta lógica, quando a pessoa com estas circunstâncias está internada, é competência dos enfermeiros executarem este cuidar, uma vez que segundo o REPE artigo quarto, a enfermagem “*é a profissão que... tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano...de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível*”. Refere ainda que os cuidados de enfermagem devem ter “*por fundamento uma interação entre enfermeiro e utente, indivíduo, família, grupos e comunidade*”, percebendo-se a lógica de se englobar os familiares neste cuidar, tal como se percebe pelos dados agora apresentados: “*a única coisa que eu lhe dava era a refeição, deixavam-me sempre dar-lhe...*” (E1M3); “*eu quando estava cá ajudava a dar-lhe a comida. Houve duas vezes que vim de propósito dar-lhe o almoço, também lhe dava o lanche e houve uma vez que também lhe dei o jantar.*” (E3 M3); “*... dou-lhe as refeições quando ele está enjoado, mal disposto...*” (E5M3).

Percebemos pelos discursos apresentados que os profissionais, dão a possibilidade aos familiares de darem as refeições ao membro da família internado, sempre que querem e que têm disponibilidade. Assim, estão a reforçar os laços entre estes, favorecendo a proximidade entre os dois e de alguma forma estão a preparar o familiar para a continuidade de cuidados no domicílio.

Cunha (2003), refere que o contacto entre os familiares e o doente durante as refeições é fundamental, pois permite uma relação entre os dois e dá um descanso ao familiar, porque sabe o que o membro da família comeu e como está.

Os “**cuidados de higiene**” são outra forma de cuidar, executada pelos familiares no decorrer do internamento do seu familiar, como se verifica de seguida pelos discursos dos participantes que referem que “*...também ajudava no banho...*” (E2M3); “*...venho cá dar-lhe banho todos os dias... vem o meu sogro que trabalha fora e dou-lhe oportunidade a ele, aos fins de semana...*” (E5M3); “*...às vezes vinha às 9 e tal, outras vezes às 10 e acompanho a tomar banho, na higiene, a fazer a barba...*” (E9 M3) para além do banho, outro refere que também ajudava “*...muitas das vezes para por a aparadeira, já não chamava o pessoal já a punha eu...já ajudava eu a*

limpa-la...” (E4M3) e outro participante refere que “...*ainda agora ela ficou nua da cinta para cima e ajudei a botar pomada... eu estando aqui ajudo.*” (E11 M3)

Pelos discursos apresentados são vários os participantes que tiveram uma participação ativa nos cuidados de higiene ao familiar internado, o que é benéfico, levando-nos a concluir que nestes serviços os enfermeiros tentam englobar os familiares nos cuidados, estando os cuidados de enfermagem em transformação. Esta forma de cuidar vai em desacordo com o que Cerqueira (2005, p.34 citando Gibbon) refere “...*com a hospitalização os familiares...são muitas vezes desencorajados de prestar cuidados ao doente, além de não serem envolvidos no tipo de assistência que o doente recebe, desencadeando sentimentos de insuficiência e impotência que se podem expressar em atitudes como...criticar os funcionários do hospital!*” Percebemos que nestes serviços, os familiares não são vistos como um problema, mas como um auxílio e recurso aos enfermeiros nos cuidados, trazendo diversas vantagens para o doente, família e profissionais, como veremos na categoria seguinte que apresenta os benefícios da participação dos familiares nos cuidados.

Uma outra forma que os familiares elencaram, como tendo uma atitude ativa nos cuidados, foi sempre que ocorria algo de estranho avisavam aos profissionais, ou seja “**na sinalização de alertas**”. Constatamos isso quando os participantes referem que “...*quando ela [familiar internada] não tinha força para fazer algo era eu que tocava à campainha, era eu que avisava...*” (E2M3) e “...*todas as alterações que eu vejo nela, comunico tanto aos enfermeiros como aos médicos...*” (E4M3).

Como já foi várias vezes referido anteriormente, alguns dos familiares passavam muito tempo a acompanhar o familiar internado, conseguindo-se aperceber de certas alterações que fossem surgindo. Deste modo, pelo descrito anteriormente, os familiares, sempre que ocorria alguma alteração, comunicavam com os profissionais de saúde, apresentando um papel ativo. Os familiares devido à convivência que têm com o familiar internado e por o conhecerem melhor que os profissionais de saúde, têm melhores condições para acompanhar o familiar internado do que os profissionais, sendo capazes de identificar sinais de alarme que podem passar despercebidos a outras pessoas por não conhecerem o doente de forma tão próxima (Gomes & Erdmann, 2005).

Depois de percebermos quais as formas de intervenção dos familiares nos cuidados, percebemos que a relação entre enfermeiro/doente/familiar era próxima, havendo uma parceria nos cuidados entre estes. Como nos diz Cerqueira (2005, p.30), “*havendo uma parceria doente/família/equipas de saúde, consegue-se que haja humanização dos cuidados de saúde*”. Compartilhando da mesma opinião atentamos,

que a humanização tem que ser parte integrante da filosofia de enfermagem e para que haja humanização tem que haver parceria com os familiares nos cuidados, de forma ao membro internado, se sentir mais à-vontade, num ambiente mais próximo e familiar, trazendo isso um conjunto de benefícios.

Do tema em análise faz também parte a categoria **“benefícios da participação dos familiares nos cuidados”**, que é constituída por quatro subcategorias “manter a proximidade”, “sentir-se útil”, “proporcionar à-vontade ao familiar internado” e “segurança na continuidade de cuidados no domicílio”.

Relativamente às subcategoria **“manter a proximidade”** referimo-nos aos familiares manterem-se mais próximos do membro da família internado quando lhe podem prestar cuidados, quando podem fazer alguma coisa, sendo este facto uma vantagem, como se comprova pelos dados apresentados: *“...sinto-me bem a dar-lhe o almoço e o jantar... porque estou perto dela, sou o apoio dela.”* (E1M3); *“...é muito bom deixarem-me ser eu a dar banho... acho que é ótimo para o meu marido. Para mim deixa-me muito mais descansada porque o vejo, estou a vê-lo estou a ver como é que ele está... sinto-me mais próxima e vou para casa mais sossegada, porque sei como é que reagiu, como é que saiu do banho, às vezes dizerem-nos por palavras, a gente acredita, mas não vê... isso é importante.”* (E5M3).

Percebe-se pelos discursos apresentados que os familiares sentem-se bem e mais próximos quando prestam cuidados ao seu familiar internado, por outro lado também se sentem mais seguros. Isto acontece porque ao prestarem os cuidados ao familiar doente, ficam mais cientes de como está o familiar, como é que ele reagiu, do que ele precisa. Isso possibilita ao familiar estar em contacto com toda a informação, dando-lhe segurança esta proximidade, assumindo-se como um benefício. Digamos que este cuidar trás vantagens para o participante como também para o membro internado, porque mantêm-se ambos mais próximos e com os laços reforçados. Szarecki (2009) refere que esta proximidade entre os familiares e o doente dá força a ambos, ajudando-os a ultrapassar esta situação de forma mais segura e menos traumática psiquicamente, porque não existe a quebra do vínculo relacional de forma tão intensa, como quando se tenta afastar os familiares dos cuidados.

Outro benefício que é referenciado pelos participantes é o **“sentir-se útil”**. Esta subcategoria emergiu dos seguintes discursos: *“...sinto-me útil a dar-lhe o almoço e o jantar...”* (E1M3); *“...também me torna mais útil ao fazer estas atividades, porque se não for isso, estou sempre a olhar para ela...”* (E11 M3).

O sentimento de bem-estar e satisfação por ter desenvolvido novas competências e capacidades para cuidar, faz com que alguns participantes se sintam

úteis. Quando podem fazer algo, sentem-se mais entusiasmados e úteis. A atividade prática possibilita aos familiares deixarem de estar só a olhar e de uma forma prática demonstrarem que é bom estarem ali presentes e que podem ajudar os familiares que estão a precisar deles. Monteiro (2010) refere que os familiares por vezes sentem-se pouco ativos e com pouca intervenção ao visitar o seu familiar internado, e o poder fazer algo como dar a alimentação, dá-lhes uma força é uma autovalorização, no sentido de serem importantes para a realização de algo, ou seja são uteis para a aquela pessoa internada.

Continuando a falar em benefícios da presença dos familiares no internamento, emergiu dos discursos como benefício o **“proporcionar à-vontade ao familiar internado”**. O prestar cuidados ao membro da família internado, como cuidados de higiene, faz com que haja uma menor exposição da pessoa internada a desconhecidos, permitindo uma maior à-vontade ao doente, ser cuidado pelo familiar. Isto comprova-se pelos discursos *“...quem puder intervir, está a ajudar o doente, ele fica mais à-vontade...”* (E3 M3); *“...numa situação de tomar banho... acho que existe muito mais à-vontade de ter um familiar do que um enfermeiro ou enfermeira, mesmo sabendo que estão habituados...”* (E7 M3); *“acho que a mulher [familiar internada] se sente mais à-vontade.”* (E11 M3).

Percebemos que os familiares compreendem o benefício que trazem para o seu membro da família ao auxilia-lo em alguns cuidados, nomeadamente nos cuidados mais íntimos, evitando que o familiar internado seja exposto a pessoas desconhecidas, permitindo uma maior à-vontade e um manter a intimidade do familiar internado.

“...tenho de ser eu ou o pai a dar-lhe banho, porque se não, só se o pusessem a dormir, porque se não, não sei se ele deixava...não tem à-vontade...” (E5M3)

Neste caso particular percebemos o quanto o envolvimento dos familiares nos cuidados é importante para o membro da família doente. Conclui-se que o envolver e tornar os familiares como parceiros dos cuidados ao membro internado é vantajoso não só para o participante como também para o membro internado, como acabamos de constatar, porque permite-lhes desenvolver uma relação íntima, preservar a privacidade e neste âmbito proporcionar um maior conforto.

Deste modo, se queremos prestar cuidados de qualidade devemos dar a possibilidade, aos familiares para agirem de forma ativa nos cuidados ao membro internado, aumentando a melhoria dos cuidados e a satisfação dos doentes e família.

Outra subcategoria refere-se à **“segurança na continuidade dos cuidados no domicílio”**. Um outro benefício dos familiares participarem nos cuidados, é que ao serem englobados vão desenvolvendo competências e habilidades com os

enfermeiros, sendo posteriormente mais seguro, o prestarem cuidados no domicílio. Percebemos este facto, quando os familiares referem “... se o familiar estiver próximo do doente e for integrado nos cuidados, depois em casa sente-se mais à-vontade para receber o familiar e cuidar dele...” (E7 M3); “aqui fui sempre ajudando... porque quando ele tiver em casa estou mais segura e preparada para o receber em casa....” (E9 M3).

Concordamos com Monteiro (2010, p.52, citando Martins, 2004) que refere que os familiares “...não podem ser tomados como intrusos no sistema hospitalar, antes devem, pelo contrário, ser utilizadas como momentos de educação para a saúde, facilitar a continuidade familiar, proporcionar o bem-estar do doente, garantir continuidade de assistência”.

A permanência de um membro da família no hospital assume-se útil, não só para acompanhar o familiar internado, mas por outro lado, para ser orientado no seu papel de cuidador (Szareski, 2009; Pena & Diogo, 2005; Schier, Gonçalves & Lima, 2003). Esta atitude trará ganhos em saúde para o doente, pois é tratado com mais intimidade e proximidade, ganhos para os profissionais que conseguem estabelecer uma melhor relação com o doente e família, tendo ainda mais tempo disponível e ganhos para os familiares pois sentem-se mais uteis, mais seguros na continuidade dos cuidados, diminuindo a necessidade de consumo de profissionais de saúde no domicílio e diminuindo o internamento de familiares por incorretos cuidados no domicílio, por falta de preparação e conhecimentos.

Prosseguindo na análise dos dados, é explícito até ao momento que os familiares acompanham o membro da família internado, mas quais são as razões para que isto aconteça? As narrativas dos participantes indicam as subcategorias que ilustram a categoria “**razões para acompanhar o familiar internado**”, sendo as razões “apoiar o familiar internado”, “ajudar o familiar internado a superar a solidão”, “obrigação para o próprio” e “controlo sobre a situação”.

“Apoiar o familiar internado” é uma razão porque os familiares referem que um dos motivos pelo qual acompanham o familiar internado, ou seja, visitam-no e permanecem junto dele, é para que este sinta que tem familiares que se preocupam com ele, que o apoiam e que lhe dão força. Os seguintes discursos comprovam este facto: “Isto [acompanhar o familiar internado] é um apoio para ela” (E1M3); “...é importante porque eles... sentem-se apoiados...” (E2M3); “...um apoio, acho que lhe dá um alento, sentir que a família está do lado dela...” (E4M3); “... é muito bom para ele... a família é um alento, dá força...” (E5M3); “...considero que é importante o doente ter aqui em proximidade um familiar, na medida em que este familiar funciona

como um suporte e apoio.” (E7 M3); “Eu acho muito importante, porque o apoio emocional só o familiar é que dá...” (E8 M3); “...é importante os familiares estarem perto do doente para eles sentirem apoio...” (E9 M3).

Pelos discursos apresentados percebe-se que os participantes consideram a sua presença como um apoio ao familiar internado, trazendo-lhes vantagens com isso, para que eles sintam uma força positiva para ultrapassar esta situação. Szareski (2009) refere que o apoio presencial que os familiares dão ao membro internado permite-lhes combater o internamento com maior intensidade, havendo aparentemente até melhores resultados em saúde. Deste modo, percebemos a importância que tem a presença do familiar para o doente. Este apoio do familiar torna-se um conforto psíquico para a pessoa internada porque sente que tem alguém que se preocupa e que o acompanha e para o participante, porque sente que cumpriu o papel que lhe estava atribuído, sentindo-se bem por isso.

“Ajudar o familiar internado a superar a solidão” é outra categoria que emergiu da análise dos dados, porque os participantes consideram que acompanhar o familiar internado, para que este não se sinta sozinho é outra das razões para permanecer junto do membro da família internado, como se pode ver pelos discursos apresentados. *“...é importante porque eles não se sentem sozinhos, ajuda a passar o tempo...” (E2M3); “a família é importante... para não se sentir abandonada e sozinha e ajuda a passar o tempo...” (E6M3); “...porque a pessoa que está internada assim, não se sente sozinha, abandonada...” (E3 M3); “...tem alguém vindo visitar... é benéfico para o doente... porque não se sente sozinho...” (E8 M3)*

Entende-se, pelo discurso dos participantes, que é importante para os mesmos que o membro da família internado, não se sinta sozinho, abandonado, por isso estão junto dele a acompanhá-lo para que este perceba que tem um todo de pessoas que se preocupam e lhe querem bem, transmitindo-lhe força. O facto de os familiares acompanharem o membro da família internado, faz com que este se sinta menos sozinho, mais seguro e mais apoiado, sendo que estas circunstâncias o ajudam na recuperação (Szareski, 2009; Lemos & Rossi, 2002).

Os familiares consideram uma **“obrigação para o próprio”** acompanhar o membro da família que se encontra internado. Diga-se que esta obrigação tem a ver com a consciência individual, sendo esta confrontada com o dever de reciprocidade e de solidariedade (Pimentel, 2001). Percebe-se isso pelos discursos: *“...acho que é a minha obrigação como pessoa humana...” (E3 M3); “...enquanto esposa é minha obrigação estar aqui a acompanhá-lo...” (E5M3); “...tendo estado casado com ela*

tantos anos tenho a obrigação de estar aqui ao lado dela a fazer-lhe companhia...” (E11 M3).

Percebe-se que os laços familiares são regidos por algumas obrigações morais às quais é difícil não corresponder, como o caso do sentimento de obrigação e dever de acompanhar um membro da família internado. Os familiares assumem a função de acompanhante tendo em conta o sentimento de solidariedade e responsabilidade, apesar de viverem este momento como sendo não prazeroso, num ambiente de pouco conforto (Sazreski, 2009). Assim, o acompanhar o familiar internado representa uma obrigação (Silva, Bocchi & Bousso, 2008).

A última subcategoria que abordamos é o “**controlo sobre a situação**”. Ao falarmos em controlo da situação, relativamente ao acompanhamento do familiar internado, referimo-nos ao facto dos familiares quererem saber tudo o que se está a passar com o membro internado, razão que os levam a acompanharem o membro internado percebendo melhor o que está a acontecer. Percebe-se isto pelos discursos: “...é benéfico... [para o familiar internado], *porque... vou para casa vou mais descansada porque você sabe o que realmente está acontecendo, porque sendo só os outros a afirmar, parece que não tem a mesma firmeza. Sabemos o que é que realmente aconteceu.*” (E8 M3); “*por estar cá com ele muito tempo, quando ia embora estava mais tranquila, porque sabia o que se tinha passado com ele.*” (E9 M3); “...acho importante porque é uma tranquilidade saber o que é que estão a fazer,... é uma segurança, é um alívio, mas nós não podemos fazer nada...” (E10 M3).

Assim, percebemos que os participantes ao verem o que se passa e ao estarem presentes ficam mais seguros, dando-lhes alguma tranquilidade este facto. Deduzimos que gostam de ter algum controlo da situação na medida em que referem que ao verem o que ocorre sabem o que se está a passar, proporcionando-lhes esta informação tranquilidade.

A presença do familiar a acompanhar é considerada como indispensável na evolução do estado de saúde do familiar internado, uma vez que ajuda a tornar o internamento menos traumatizante. Neste âmbito, os familiares devem ser valorizados pelos profissionais de saúde, fazendo por integrá-los nos seus cuidados, tornando-os como membros ativos dos cuidados (Szareski, 2009; Sousa Filho, Xavier & Vieira, 2008; Soares & Leventhal, 2008; Pena & Diogo, 2005).

3.3.2 – A tomada de decisão dos familiares

Se falamos em decisão referimo-nos ao efetuar uma escolha que resulta numa determinada resolução. Assim quando nesta temática, falamos em tomada de decisão na família no decorrer do internamento, abordamos as decisões que as famílias têm que ter de forma a prosseguir com a sua vida, nesta fase transacional. Deste modo, emergem dos discursos duas categorias a “participação na tomada de decisão da saúde do familiar internado” e os “papéis na tomada de decisão na família” (figura 11).

Participação na tomada de decisão da saúde do familiar internado	Papéis na tomada de decisão na família
<ul style="list-style-type: none">- Competência dos profissionais- Ausência de participação- Na realização de exames	<ul style="list-style-type: none">- Assumir os papéis do familiar internado- Manter os papéis habituais- Manter o familiar internado com um papel ativo

Figura 11: A tomada de decisão dos familiares

Tomar decisões em saúde, é assumir habitualmente determinadas possibilidades diagnósticas e terapêuticas, implicando respostas complexas pelas incertezas e pelo respeito aos valores pessoais dos doentes e familiares (Martinho, Martins & Angelo, 2012). Por vezes, a dificuldade é maior quando as decisões que se têm que tomar envolvem risco, isto é, quando implicam possíveis ganhos e perdas significativas, quando acarretam uma mudança nos valores ou quando é presumível um sentimento de culpa antecipado relacionado com os aspetos positivos das opções rejeitadas (Martinho, Martins & Angelo, 2012, citando O'Connor AM, 1993;1995). Por estas razões é complicado decidir, mesmo quando é sobre a própria saúde ou de um familiar internado, sendo muitas vezes passada esta responsabilidade para os profissionais de saúde, confiando neles e ficando um pouco de lado. Isto é perceptível através da nossa categoria em análise **“participação na tomada de decisão da saúde do familiar internado”**, onde os familiares referem que as tomadas de decisão em saúde são “competências dos profissionais”, que existe uma “ausência de participação” e quando houve existência de participação foi “na realização de exames”.

Percebemos que abordar o assunto de tomada de decisão em saúde em Portugal ainda está muito associado a **“competência dos profissionais”**. São estes que têm essa função, porque são eles que têm conhecimentos. Isto comprova-se pelos discursos agora apresentados: *“... ela está entregue, nas mãos de pessoas que sabem melhor do que eu de como lidar com ela, nesse aspeto sinto-me à-vontade.”* (E1M1); *“eu acho que o pessoal médico é que sabe o que tem a fazer, quem sou eu para estar a duvidar...”* (E4M1).

Os familiares consideram que como não têm conhecimentos sobre a saúde, as melhores pessoas para decidirem o que fazer são os profissionais, tendo total confiança nos mesmos. Contudo, somos da opinião que o doente e os familiares devem ter sempre uma palavra ativa, sendo informados e esclarecidos de forma adequada de tudo, tomando, posteriormente, em conjunto com os profissionais uma decisão ponderada.

Consideramos que se deve suspender a forma de cuidar, de gerações anteriores, em que os doentes e familiares *“apenas tinham de decidir procurar atendimento e seguir o conselho que lhe era sugerido, não sendo convidados a tomar parte ativa no processo, decidindo sobre qual a melhor opção para si e para sua família”* (Martinho, Martins & Angelo, 2012, p. 84). Atentamos que este paradigma do modelo paternalista de tomada de decisão em saúde deve mudar e acreditamos que isso irá acontecer, pois a população está cada vez mais informada.

Mantendo a lógica mencionada na subcategoria anterior, deparamo-nos com alguns participantes que referem uma **“ausência de participação”** na tomada de decisão, como se verifica: *“nunca me puseram esse problema [da tomada de decisão]...”* (E1M1); *“...tenho sempre sido informado do que é necessário fazer, mas não me têm solicitado para tomar decisões.”* (E4M1); *“não tenho sido englobada [na tomada de decisão]...”* (E5M1); *“neste momento ainda não foi sugerido [tomada de decisão]...”* (E7 M1).

Concluimos pelos discursos apresentados, que estes familiares não foram questionados acerca de decisões que foram necessárias tomar.

Também esta categoria nos leva a pensar acerca do modelo do paternalismo em saúde, porque quem toma decisões sobre a saúde da pessoa internada são os profissionais de saúde.

Este modelo assume uma postura paternalista em relação às decisões a tomar, tendo por base o princípio ético da beneficência (Silva, 2010; Abreu, Kowalski, Ciconelli & Ferraz, 2006). Este decorre com um baixo envolvimento do doente/família,

existindo um domínio por parte dos profissionais de saúde e uma submissão do doente/família (Silva, 2010; Abreu, Kowalski, Ciconelli & Ferraz, 2006).

Consegue-se perceber que em alguns casos os familiares são englobados nas decisões de saúde do familiar internado como é o caso da “**realização exames**” mais complexos. Digamos que esta decisão é o dar autorização para o familiar fazer determinado exame, que é requerida legalmente. Claro, que esta autorização culmina sempre em uma decisão, que é o fazer ou não fazer o exame, não sendo de qualquer forma uma decisão partilhada em saúde. Isto comprova-se pelos seguintes discursos: “...foi mais o meu pai quando ela fez a angiografia, assinou o documento em como podia fazer o exame e a seguir caso houvesse algum aneurisma e fosse necessário ser operada ou algum procedimento como as embolizações que eles fazem, precisavam de autorização, mas foi o meu pai.” (E10 M2); “para um exame que fizeram por causa dos rins e eu disse, vou falar com a minha mulher, não tomei a decisão sozinho...” (E11 M1).

Como podemos perceber pelos discursos esta decisão tem a ver com a realização de exames complexos que necessitam autorização de consentimento de informado. Isto não é decisão compartilhada porque o consentimento é quando o

“ médico apresenta as questões, até expõe os riscos, mas, ao paciente, cabe incorporar a decisão. Muito além de expor riscos e benefícios, decisão compartilhada se caracteriza por um processo no qual ambos médicos e pacientes analisam as evidências disponíveis para uma determinada questão clínica, incluindo as opções e consequências, incorporando as preferências dos pacientes para os desfechos e estados de saúde que advêm de cada alternativa (Abreu, Kowalski, Ciconelli & Ferraz, 2006, p. 266).

Alguns estudos (Campos & Graveto, 2009; Stacey, et al, 2008; Elwyn, et al., 2000) atentam a decisão partilhada como um componente crucial do cuidado centralizado no doente sendo um modelo fundamental para satisfazer as necessidades da pessoa internada e da família.

Esta forma de decisão partilhada fornece ao paciente/família, uma atitude de autonomia, sendo uma alternativa ao modelo paternalista (Campos & Graveto, 2009; Abreu, Kowalski, Ciconelli & Ferraz, 2006). No nosso estudo, ainda existe pouco este partilhar de decisões, como percebemos pelos dados anteriores. As próprias pessoas encarregam os profissionais de saúde de tomarem as decisões por elas, na medida em que são estes os detentores do conhecimento e estes é que sabem o que é melhor, integrando-se desta forma no modelo paternalista.

Depois de termos abordado a primeira categoria e suas subcategorias, abordamos a segunda categoria acima referida, relativamente à tomada de decisão que se refere aos **“papéis na tomada de decisão na família”**.

No âmbito da tomada de decisão familiar as narrativas apontam para três possibilidades que podem acontecer, devido ao internamento de um membro que são o “assumir os papéis do familiar internado”, “manter os papéis habituais” ou “manter o familiar internado com um papel ativo”.

A subcategoria **“assumir os papéis do familiar internado”** emergiu das narrativas que nos levaram a constatar que com o decorrer do internamento, as decisões que o familiar internado costumava tomar, foram assumidas por outro membro da família, tal como se pode comprovar: *“até agora era tudo ela. Ela em casa é que decidia tudo, agora durante o internamento sou eu e tenho apoio da minha filha e do meu genro”*. (E1M2); *“sou eu que faço tudo, é o que eu digo, sou eu que mando agora...”* (E5M2); *“era a minha mulher que tomava as decisões...agora sou eu e a minha cunhada, antes era ela [familiar internada]...”* (E6M2); *“...era mais a minha mãe... e com o internamento sou eu que tenho tomado muitas decisões, até mais eu. Eu tenho tido um papel mais ativo... não estava habituada, não sabia bem o que é que era a vida, estava mal acostumada, tinha uma vida relaxadíssima, tinha quem decidisse de tudo por mim... agora é ao contrario eu é que tenho que decidir pelos outros”* (E10 M2).

Esta é a situação mais comum, os familiares assumiram os papéis do membro da família internado, sendo por vezes complexo como se percebe pelos discursos. Hanson (2005) refere que o assumir os papéis de outra pessoa é algo de complexo e por vezes existe necessidade de troca de papéis de quem os assume, uma vez que os papéis assumidos não são compatíveis com a pessoa que fica com os mesmos.

Enquanto em algumas famílias houve mudança de papéis ao nível de quem toma as decisões, houve outras em que não aconteceu esta mudança, dando origem à subcategoria **“manter os papéis habituais”**. Este facto comprova-se pelo discurso de um participante que diz que *“... já estava tudo isto ao meu encargo, eu decidia tudo, o meu marido, não tinha tempo.”* (E3 M2)

Neste caso mantiveram-se os papéis habituais, pois a pessoa internada, não assumia um lugar preponderante na tomada de decisões na família, logo manteve-se tudo igual. Daí se perceber que o internamento de um determinado membro da família, é vivenciado de forma diferente do de outro membro da família, uma vez que cada pessoa assume funções distintas na família, causando mudanças nesta em diferentes perspetivas com diferentes intensidades (Pereira, 2011; Monteiro, 2010).

Existem, no entanto, famílias em que o membro internado mantém o seu papel ativo em algumas tomadas de decisão domésticas, dando origem à subcategoria **“manter o familiar internado com um papel ativo”**.

Este facto advém do discurso de um participante que refere que “...o [doente] mesmo estando aqui internado ainda interfere em algumas decisões domésticas para tomar, como ainda agora fizemos obras e ele daqui é que decidiu como organizar tudo.” (E2M2)

Desta forma o familiar consegue-se distrair mais, ocupando o seu tempo e mantém-se mais integrado na família, sentindo-se útil e sendo útil para os familiares, evitando que estes fiquem sobrecarregados. Manter a pessoa internada com as suas funções ativas é importante uma vez que lhe permite sentir-se útil e ajuda a passar o tempo de forma construtiva (Machado, 2010).

Quando falamos em proactividade, neste capítulo, abordamos a intervenção ativa que os familiares tiveram nos cuidados, sendo envolvidos pelos profissionais; por outro lado falamos também em tomada de decisão, como se pode constatar na figura 12.

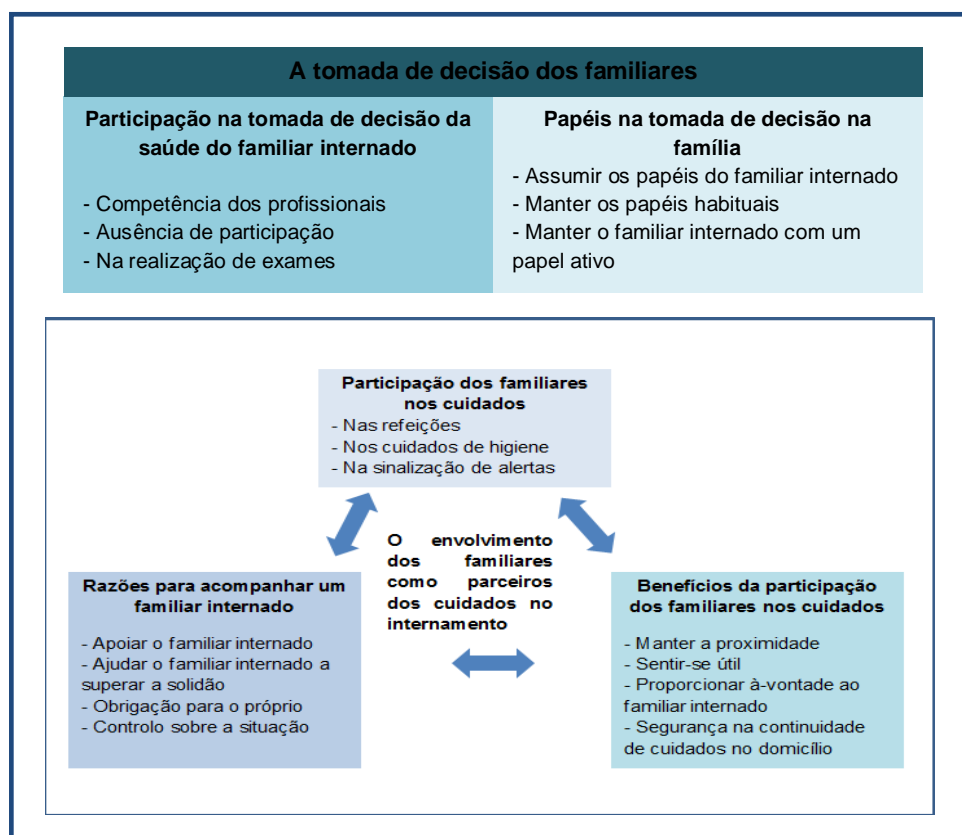


Figura 12: Proactividade dos familiares no internamento

Ao abordarmos a tomada de decisão em saúde, percebemos que esta intervenção ainda é pouco ativa por parte dos familiares, ou seja é uma competência que é delegada aos profissionais de saúde, a decisão em saúde.

Através do esquema percebemos que o envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados tem acontecido essencialmente ao nível das refeições, cuidados de higiene e sinalização de alertas. Esta participação ativa acarreta benefícios para o doente e para o participante e porque acarretam benefícios os familiares querem estar próximos do membro internado. Percebe-se que todos estes acontecimentos estão interligados uns com os outros.

Já quando falamos em tomada de decisão em saúde percebemos que é competência que os familiares atribuem aos profissionais e que na sua maioria os familiares nunca foram englobados, nem questionados sobre as decisões a tomar, apenas quando houve necessidade de realizar alguns exames. As decisões no domicílio são várias, nomeadamente em relação ao papel de quem as toma.

3.4 – DESFECHO DA TRANSIÇÃO NO INTERNAMENTO E O INÍCIO NO DOMICÍLIO

Seguindo a lógica que temos vindo a ter, de ilustrar a transição que os familiares vivem com o internamento de um membro e depois de apresentarmos o início do internamento, passarmos pelas formas como os familiares reagem ao internamento no seu decorrer, vamos agora abordar o modo como os familiares vivenciam o momento da alta, ou seja o fim desta transição no hospital. Deste modo, o presente subcapítulo é constituído pela análise ao tema “alta: o regresso a casa do familiar internado” e pelo tema “os familiares e os profissionais de saúde”.

3.4.1 – Alta: o regresso a casa do familiar internado

Para Monteiro (2010, p.137 citando Augusto, et al, 2002, p.47) alta *“constitui mais do que a simples transferência do utente do hospital para qualquer outra instituição de cuidados ou para o domicílio, é pois uma parte importante e dinâmica do plano de tratamento”*, devendo por isso ser uma preocupação dos profissionais de saúde. Digamos que a alta é um momento fulcral da vida dos familiares, bem como do doente, pois se esta for planeada corretamente, permitirá uma maior segurança e um melhor bem-estar, para os familiares e para o doente depois no domicílio. Assim sendo é importante que os enfermeiros delineiem um plano de cuidados, onde engloba

uma preparação para a alta, para que depois todos estejam melhor preparados no domicílio.

Nem sempre a alta significa recuperação total do familiar internado, torna-se necessário que se prossigam cuidados no domicílio, que podem ser prestados pela família ou por outras instituições de saúde. Independentemente disso, os enfermeiros têm de se preocupar é como se perspetiva o futuro do doente e da família e a partir daí delinear um plano de cuidados estruturado para a família, com o intuito de prosseguir os cuidados no domicílio.

É necessário, que durante o internamento, se institua um plano de alta, o qual se define como um “...*processo de antecipação e planeamento de possíveis alterações das necessidades de cuidados do utente, à medida que este vai passando por várias fases de cuidados*” (Nogueira, 2003, p.76), do qual deve participar o doente e ser envolvida a família, em colaboração com a equipa multidisciplinar. Deste plano de alta, devem fazer parte os familiares para que posteriormente possam prosseguir os cuidados no domicílio de forma segura, se houver essa necessidade. Para isso, importa, que os familiares sejam vistos como parceiros e sujeitos de cuidados.

O tema que agora abordamos “Alta: o regresso a casa do familiar internado” é constituído por duas categorias que fazem alusão ao mesmo, que são “o regresso a casa” e “prever o futuro depois do regresso a casa” (figura 13).

O Regresso a casa	Prever o futuro depois do regresso a casa
<ul style="list-style-type: none">- Melhor estado de saúde do familiar internado- Retorno ao ambiente familiar- Preparado para a alta do familiar internado	<ul style="list-style-type: none">- Estar restrito ao domicílio- Cuidar do doente- Sobrecarga- Voltar à normalidade

Figura 13: Alta: o regresso a casa do familiar internado

A categoria “**o regresso a casa**” aborda a forma como os familiares estão a viver o momento de alta do familiar que está internado. Eles já sabem que o seu familiar tem alta e vivenciam este momento de diferentes formas, desde o considerarem como um “melhor estado de saúde do familiar internado”, tornando-se esta uma subcategoria, até ao “retorno ao ambiente familiar” sendo outra subcategoria. Os familiares vivem também este momento de alta como estando

“preparados para a alta do familiar internado”, sendo esta outra subcategoria que compõe esta categoria.

Relativamente à subcategoria **“melhor estado de saúde do familiar internado”**, emergiu da análise de dados porque os familiares vêm a alta como um momento de melhoria do estado de saúde do familiar internado, sendo, algo de positivo e benéfico que lhes está a acontecer. Isso comprova-se com os discursos a seguir apresentados: *“...é sempre bom ele ir para casa, porque é sinal que ele está melhor, se ele não tivesse em condições de ter alta era sinal que estava mais fraco...”* (E5M3); *“...se ela vai para casa é porque alguma coisa melhorou. Eu acho que ela está melhor, pelo menos de aspeto.”* (E6M3); *“... porque considero que ela está bem, com um melhor estado de saúde, já passou...acho bem que ela tenha alta...”* (E7 M3); *“...está muito melhor do que o que eu pensava, nunca pensei que ela iria sair assim tão bem...”* (E10 M3).

Após estes discursos constatamos que alguns familiares associam a alta a melhoria do estado clínico, embora não consigam perceber se efetivamente houve melhoria ou não. Outros, afirmam que o membro da família internado apresenta melhoria do estado de saúde, daí ser lógico ter alta. No entanto, o facto da pessoa ter alta não significa que esteja melhor, simplesmente quer dizer que não precisa de cuidados especializados de profissionais de saúde (Morais, 2010). Por vezes a falta de conhecimento do funcionamento hospitalar, por parte dos familiares leva-os a ter conceções menos corretas do que realmente está a ocorrer.

A alta de um familiar internado é também vista como o **“retorno ao ambiente familiar”** daquela pessoa, que faltava, devido ao internamento. É um voltar a ter um ambiente familiar, como era o anterior ao internamento, ou seja com todos os seus membros. Isto é comprovado pelos discursos agora apresentados: *“...podemos estar pelo menos os dois sozinhos em casa.”* (E2M3); *“...é bom ao fim de tanto tempo ter a esposa em casa... começa a haver um bocado de ambiente familiar e ter a pessoa ao nosso lado é sempre diferente.”* (E4M3); *“...vamos finalmente voltar a estarmos todos juntos eu a minha mulher e os filhos, como família...”* (E6M3); *“...agora com a minha mãe em casa iremos voltar a estarmos todos outra vez em casa, volta o nosso ambiente da família com todos...”* (E10 M3).

A alta possibilita à família o retorno do membro que falta à mesma. Este retorno permite que haja uma nova construção do ambiente familiar, tal como havia antes daquele familiar ser internado. Há uma nova reinserção do membro internado na família e na sociedade, havendo uma necessidade de readaptação da família à vinda deste, havendo uma reestruturação dos papéis de cada familiar. A família terá de

voltar ao seu funcionamento, adaptando-se às mudanças que possam ter ocorrido com o regresso, deste membro da família, tendo em conta as suas condições de saúde. Monteiro (2010) refere que o ter alta e o receber o membro no domicílio, é sempre um momento de reencontro e de retorno ao ambiente familiar, mesmo quando o familiar não vai em boas condições de saúde. Isto acontece porque a família deixa o ambiente hospitalar e reorganiza-se internamente com as novas circunstâncias (Campos, 2008). Comassetto (2006) refere que depois de uma situação de internamento, o momento da alta é uma altura de reencontro de alívio e de aproximação.

A última subcategoria que advém da análise dos dados é **“preparado para a alta do familiar internado”**, sendo que nesta referimo-nos aos familiares que dizem que estão prontos e dispostos para levarem o membro da família para casa após a alta, conseguindo-lhes satisfazer as necessidades que possam precisar. Isto é demonstrado pelos seguintes discursos: *“sinto-me preparado para a ter... sinto-me seguro para a ter em casa...”* (E1M3); *“sinto-me preparada para o receber em casa, sem qualquer problema...”* (E2M3); *“sinto-me seguro para a ter em casa...sinto-me confiante para a ter em casa...”* (E4M3); *“...sinto-me à-vontade para a ter em casa e se ela tiver uma recaída tenho que a trazer...”* (E6M3); *“considero que estou preparado, para a levar embora ...”* (E7 M3); *“sinto...não tenho nenhum receio, quero é mesmo que ele vá embora comigo...”* (E8 M3); *“sim, está tudo preparado em casa para a receber...”* (E10 M3).

Pelos discursos apresentados, percebemos que os familiares referem sentir-se preparados e com à-vontade para ter os familiares em casa, referindo terem segurança e demonstrando quererem ter o familiar em casa. Independentemente do estado em que o familiar está, os familiares referem sentirem-se seguros e preparados para receber o familiar em casa. Sabemos que em alguns casos, o familiar que tem alta apresenta até uma condição de dependência, mas os participantes referem estar preparados. Estes dados não vão ao encontro dos resultados de outros estudos, que demonstram que existe algum receio com a alta do familiar dependente como é o caso do estudo de Pereira (2011); Morais (2010) e Monteiro (2010). No entanto, estes resultados não são tão estranhos quanto parecem, traduzem a experiência de alguns destes familiares, porque já não é a primeira vez que vão para o domicílio com este membro da família com dependência, daí se poder perceber que estes familiares estejam com alguma à-vontade para levar este familiar para casa.

Depois de abordarmos a primeira categoria sobre o regresso a casa e sobre como os familiares vivem esse momento, agora abordaremos a categoria “prever o futuro depois do regresso a casa”, que emergiu da análise dos dados.

A categoria “**prever o futuro depois do regresso a casa**” refere-se à forma como os familiares perspetivam que vai ser o seu futuro depois de terem alta. Ainda antes do familiar ter alta, os participantes já pensam em como será o futuro depois da alta. É uma categoria que envolve uma discrepância grande de subcategorias, na medida em que este futuro depois do regresso a casa será bastante diferente, mediante os participantes, estando inteiramente relacionado com o estado de saúde do familiar internado. Isto é, se o familiar estiver autónomo e recuperado o regresso a casa será um pouco diferente daqueles que têm um familiar dependente a necessitar de cuidados. Daí surgirem as seguintes subcategorias: “estar restrito ao domicílio”, “cuidar do doente”, “sobrecarga” e “voltar à normalidade”.

“**Estar restrito ao domicílio**” é uma subcategoria que aborda a perceção do participante que vai viver em função do papel de cuidador do seu familiar, restringindo a sua ação ao domicílio e a todas as atividades que desempenha nele.

“Agora o futuro vai ser sempre preso em casa à beira dela e as minhas filhas também é igual. Vamos estar mais em redor dela, sempre voltados para os cuidados a ela...”
(E1M3)

Os familiares deixam de viver a sua autonomia e a sua vida para viver em virtude da pessoa doente. Esta perspetiva de ver o futuro sempre junto do familiar doente, preocupa-nos na medida em que a intensidade supérflua dos cuidados é limitadora para o doente e para a família. Para o doente porque o facto de estar sempre um familiar junto, faz com que este crie uma dependência que por vezes não é tão necessária evitando desenvolver-se uma autonomia (Pereira, 2011). Para os familiares, podendo levar à exaustão, dados comprovados em outros estudos (Pereira 2011; Andrade 2009; Pereira 2008).

O “**cuidar do doente**” é outra subcategoria que emerge dos dados. O cuidar dos familiares que necessitam, faz parte da história da família, na medida em que se “... considera como uma tarefa diretamente sua” (Lage, 2005,p.203). O cuidar de um membro da família é algo que está implícito na nossa educação e cultura, estando no entanto, esta afirmação a mudar os seus contornos na medida em que os familiares estão cada vez menos disponíveis para esse facto, pois todos têm um trabalho, que não pode ser deixado de lado para cuidar do familiar que necessite. Digamos que assim, cada vez mais, o cuidar do familiar que tem alta do hospital, torna-se complexo

para os familiares, principalmente para aqueles que têm uma vida laboral estabelecida.

O cuidar existe desde que há vida, por isso, este torna-se um ato humano obrigatório para possibilitar a continuidade da vida e da espécie humana, tal como nos refere Collière (1989,p.235), cuidar é *“um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”*. Neste âmbito de que cuidar é algo que nós fazemos por nós próprios ou pelos outros, também os participantes referem que após a alta do familiar internado vão ter mais esta função de cuidar o outro, no domicílio, tal como podemos comprovar com as afirmações seguintes: *“... continuo eu e as filhas a tratar dela em casa e o genro que é enfermeiro.”* (E1M3); *“...vou ter de cuidar dela...considero que tenho as capacidades para satisfazer as necessidades da minha esposa...mas vai ser complicado por causa do trabalho... conjugar tudo será difícil.”* (E4M3); *“vou ter que cuidar do meu marido em casa, dar-lhe banho, passa-lo da cadeira para a cama e da cama para a cadeira... vai ser pra mim...”* (E9 M3).

Percebemos, que os participantes referem que vão ter o apoio de outros familiares para este processo de cuidar, referindo ainda considerarem ter as capacidades para efetuar este ato. Apesar de aludirem ao facto de terem capacidades, é também perceptível que será um constrangimento ter um familiar que precisa de cuidados em casa, pois será complicado coordenar com o trabalho e a restante vida diária, daí se compreender a necessidade de apoio de outros familiares. Alguns autores corroboram com os resultados do nosso estudo na medida em que Monteiro (2010, p.103 citando Sousa, et al, 2004) refere que *“apesar de muitos cuidadores informais considerarem a tarefa de prestação de cuidados a um familiar idoso como algo de emocionalmente gratificante e uma oportunidade de enriquecimento pessoal, é inegável que este encargo acarreta consequências negativas”*. Estas consequências negativas estão diretamente relacionadas com o cuidar de um familiar, interferir na vida pessoal da pessoa, familiar e também laboral (Pereira, 2011; Gonçalves, 2011; Sequeira, 2009; Imaginário, 2004; Martins, 2002; Brito, 2002). Assim, cuidar de um familiar é sempre uma tarefa árdua e complexa de se fazer, que influencia a vida da pessoa e da família.

Os familiares também perspetivam o futuro como uma altura de **“sobrecarga”**, isto porque perspetivam um futuro com problemas de diferentes dimensões que surgem da necessidade de cuidar do familiar que tem alta.

Quando falamos em sobrecarga, referimo-nos ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que surgem da necessidade de cuidar, sendo esta suscetível de afetar a vida do cuidador em vários aspetos, desde as relações familiares e sociais, à carreira profissional, influencia ainda a intimidade, o equilíbrio emocional e a liberdade (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Este conceito é utilizado frequentemente quando se pretende descrever os efeitos negativos do cuidar sobre o cuidador, caracterizando-se por problemas físicos, psicológicos, emocionais, financeiros e sociais (Monteiro, 2010; Figueiredo, 2007), sendo um conceito referenciado pelos cuidadores, sistematicamente (Lage, 2005).

Assim esta subcategoria emergiu dos seguintes discursos: “... *acho que será complicado para a ter em casa, porque terei que pegar nela a peso, para a passar da cama para a cadeira de rodas, para a sanita...será um pouco pesado, mas terá de ser...é a única hipótese. Para além do meu trabalho ainda vou ter que cuidar dela...vai ser complicado de coordenar tudo...*” (E4M3); “*vai ser só para mim embora eles [restantes familiares] possam apoiar em palavras, mas vai ser só para mim... tenho que cuidar e será bastante pesado, ficarei eu a fazer tudo...*” (E9 M3)

Apercebemo-nos pelos discursos apresentados que os cuidadores já antecipam esta situação de sobrecarga no domicílio na medida em que reconhecem que para além das suas tarefas diárias do dia a dia vão ter ainda de cuidar do familiar, que exigirá tempo, disponibilidade e esforço físico. Dos discursos apresentados os participantes aludem essencialmente à sobrecarga física e psicológica. Depois dos familiares passarem por uma crise e uma transição que é ter o familiar internado, irão iniciar outra que é ter um familiar que necessita dos seus cuidados no domicílio. Será necessário uma nova reorganização familiar e de papéis para que se consiga ultrapassar esta situação.

Sequeira (2009) num estudo realizado à família do doente com Acidente Vascular Cerebral, corrobora com os nossos dados na medida em que menciona que devido, ao facto, das famílias assumirem o cuidar de um familiar com dependência provoca uma sobrecarga física, emocional que é difícil de suportar. Isto acontece pois o cuidar de um familiar com dependência, como são os casos acima apresentados, é uma experiência que obriga os familiares a redefinir as relações, as obrigações e capacidades, sendo uma experiência física e emocionalmente stressante e complicada (Pereira, 2011). Assim podemos dizer, concordando com Pereira (2011), que cuidar de alguém, principalmente um familiar, é um grande desafio a ser superado, pois envolve longos períodos de tempo dispensados ao familiar a ser cuidado, desgaste físico, emocional e financeiro.

A última subcategoria a ser analisada é o “**voltar à normalidade**” que alguns familiares referem, ao considerarem que a sua vida após a alta do familiar internado vai retornar ao que era antes do familiar ser internado, que os familiares consideram como normalidade, ou seja vão voltar à mesma rotina. Neste caso isto acontece naqueles participantes em que os familiares doentes não ficaram com sequelas visíveis, como uma dependência, o que permite que a vida volte à sua rotina habitual, isto é, como era antes do internamento, como podemos comprovar pelos discursos apresentados: “...vai ser tudo normal, no futuro vai ser tudo muito bom, como era antes...os primeiros tempos vamos andar com o coração nas mãos, mas depois de passar este susto ... passou, passou.” (E5M3); “considero que o futuro da minha família vai-se manter igual à fase anterior ao internamento da minha esposa, na medida em que ela vai voltar ao seu trabalho e como tal tudo será igual.” (E7 M3)

Após análise dos discursos, compreendemos que os familiares perspetivam o após a alta, como entrar na rotina habitual. Talvez este futuro seja um pouco diferente, na medida em que irá ser vivido, inicialmente, com algum sobressalto. Mas acreditamos, que depois desta fase inicial, que a família vivencie de forma intensa a vida. Isto porque tal como afirma Uhl, et al (2013) após experienciarem um problema de saúde as pessoas tendem a olhar para a vida com outros olhos, e vivê-la de forma diferente valorizando-a mais.

Assim, constatamos que o momento da alta é vivido de inúmeras formas, estando essencialmente relacionado com o estado de saúde do membro da família. É habitualmente um momento, interpretado pela família, como de alegria, pois está associado à melhoria do estado de saúde do familiar e o retorno a casa. Apesar desta forma positiva, de ter o familiar em casa, surgem problemas relacionados com os cuidados a serem prestados, nomeadamente a sobrecarga do cuidador e o estar restrito ao domicílio. Assim interpretamos que os familiares vivenciam um momento de dualidade, felicidade pela melhoria e alta, e preocupação pela continuidade dos cuidados no domicílio, quando são necessários.

3.4.2 – Os familiares e os profissionais de saúde

Sendo os familiares, como temos visto no decorrer de toda esta dissertação, também afetados, pelo facto de um membro da família ser internado devido a doença, é importante percebermos como é que estes olham para os profissionais de saúde que trabalham diariamente no hospital e com quem têm contacto enquanto familiares da pessoa internada. Assim surgiram como categorias, desta temática que estamos agora

a abordar, “perspectiva sobre os profissionais de saúde” e “perspetiva dos cuidados prestados ao familiar internado” (figura 14).

Os profissionais de saúde assumem um papel muito importante na transição que o familiar vivencia e em particular os enfermeiros, pois estão em maior contacto com os familiares, uma vez que são os enfermeiros que estão vinte e quatro horas no hospital (Santos, 2012; Wright & Leahey, 2009). Deste modo, eles podem ser facilitadores de uma transição saudável ou pelo contrário poderão dificultar, mediante a utilização das suas terapêuticas de enfermagem adequadas (Meleis, 2010). É importante percebermos como é que os familiares vêem os profissionais e a sua intervenção, no sentido de perceber qual o caminho a seguir, com o intuito de melhoria dos cuidados.

Perspetiva sobre os profissionais de saúde	Perspetiva dos cuidados prestados ao familiar internado
<ul style="list-style-type: none">- Fonte de informação- Função de educadores- Função de apoio	<ul style="list-style-type: none">- Satisfação com os cuidados prestados

Figura 14: Os familiares e os profissionais de saúde

Da “**perspetiva dos familiares sobre os profissionais de saúde**”, surgiram três características fundamentais dos seus cuidados “fonte de informação”; “função de educadores” e “função de apoio”.

Quando nos referimos aos profissionais como “**fonte de informação**”, aludimos ao esclarecimento que estes fazem ao doente e aos familiares, sobre o estado de saúde ou sobre questões relativas aos tratamentos e dúvidas no âmbito da saúde, que surjam neste sentido. Digamos que o processo de informação estabelecido entre a família e os profissionais de saúde assume um papel fundamental na aceitação de doença (Moreira, 2002). No entanto, a informação deve ser transmitida tendo por base as necessidades da pessoa, neste caso dos familiares, devendo ser realista e apropriada ao indivíduo, isto é com base nas suas capacidades, evitando problemas potenciais e facilitando um ambiente favorável (Carvalho, 2010).

Os familiares têm a necessidade de serem informados e de receber informação sobre o familiar internado, com o intuito de poderem acompanhar de forma mais próxima a situação do seu familiar (Santos, 2012). Mas cabe aos profissionais

considerar o tipo de informação e a forma como a podem transmitir, de modo a que não tenha um impacto negativo e contraproducente (Barros, 2008). Sabemos porém que os profissionais, nomeadamente os enfermeiros, têm a obrigação de fornecer informação de saúde relevante à família (Ordem dos enfermeiros, 2003). Apresentamos agora os discursos que nos levaram até esta subcategoria: “...vão-me elucidando [profissionais de saúde], ainda agora ela tinha um problema na boca, eles foram explicando... vão-me pondo a par de tudo.” (E1 M1); “eles [enfermeiros] informam-me do que vão fazer, mas eu também faço perguntas...” (E8 M1); “...quando tenho dúvidas vou eu ter com eles [médicos e enfermeiros], às vezes nem espero que me venham dizer. Às vezes acontece ao contrário, são os profissionais que nos procuram para transmitir informações.” (E4 M1); “...quando sinto dúvidas coloco questões, sinto-me sempre à-vontade para o fazer... e tenho sempre ficado esclarecida.” (E5 M1); “...qualquer coisa ou dúvida, eles falam, o enfermeiro... ou a enfermeira ... não tenho o que dizer deles... falam normal, de como eu tenho de lidar com ele. (E9 M1); “...[para obter informação] eu procuro sempre, tentava sempre falar com o médico... outras vezes, as médicas é que vinham à nossa beira falar. Se calhar foi 60 /40. Eu a ir procurar 60% e 40% elas a virem dar a informação.” (E10 M1); “...peço para falar com [médica], como ainda hoje pedi para falar com ela e... veio ter comigo junto da minha mulher e pôs-me ao corrente de tudo e nós saímos daqui mais aliviados...” (E11 M1).

Através dos discursos acima expostos percebemos que os profissionais de saúde que são vistos como fonte de informação são os enfermeiros e médicos. É compreensível que assim seja, na medida em que são os profissionais que mais contactam com o doente e que podem dar informação aos familiares, sobre as suas áreas do conhecimento. São também estes que têm esta função inerente à sua profissão elencada nos seus códigos deontológicos.

Consegue-se perceber que em alguns casos são os próprios profissionais que assumem uma atitude ativa e falam com os familiares, transmitindo-lhes informações, mas em outros casos, já são os familiares que tomam uma atitude de busca de informação.

Constatamos, que vários dos participantes referem que ficaram esclarecidos, uma vez que os profissionais falaram com eles claramente, percebendo o que lhes foi transmitido. Isto é extremamente importante, na medida em que realmente a informação que foi transmitida pelos profissionais que deve ter a intenção de esclarecer, teve o objetivo pretendido, esclarecendo os familiares. Segundo Pereira e Lopes (2005), estudos efetuados por Boyle em 1970 e Roth em 1979 analisaram o

modo como as pessoas doentes compreendem o conteúdo da informação que lhes é transmitida pelos profissionais de saúde, concluindo-se uma grande incoerência por parte das pessoas doentes quando eram questionadas acerca da origem da doença, causalidade e gravidade da doença.

Felizmente no nosso estudo os resultados são diferentes, no entanto, é importante considerar as décadas em que cada um dos estudos ocorreu. De facto, podemos assim constatar que comparando estes dois estudos com o nosso estudo de investigação houve uma grande distância de tempo e que nesta distância houve uma evolução, para bem dos cuidados de saúde, uma vez que os nossos resultados apontam para uma transmissão de informação clara.

Deste modo podemos referir que tal como refere a ordem dos enfermeiros nas competências dos enfermeiros de cuidados gerais (2003) que os profissionais comunicaram informação com consistência relevante, compreensível, apropriada e clara, assumindo-se como fontes de informação aos familiares e esclarecendo-os fazendo com que os familiares fiquem mais descansados [...*nós saímos daqui mais aliviados...*] (E11 M1)] e ajudando-os a executarem uma transição saudável. Tudo isto é uma obrigação dos profissionais pois a informação pormenorizada sobre a situação do doente é um direito do doente e família, devendo ser facilitada em todas as situações de forma adequada e perceptível (Sapeta, 2000). A informação transmitida permite aos familiares reduzirem as incertezas e dar-lhes algum controlo sobre a situação, contribuindo para um melhor bem-estar da família.

Outra subcategoria que emergiu da análise de dados foi a “**função de educadores**”, onde se faz referência ao exercício de educar que os profissionais tiveram para com os familiares ao longo do internamento. Fazemos uma distinção entre o informar e o educar, uma vez que se tratam efetivamente de coisas diferentes. Informar “*é um tipo de ação de enfermagem com as características específicas: falar com alguém acerca de alguma coisa*” (ICN, 2010). Sendo que o educar é mais complexo, necessita de um plano de ensino estruturado, não sendo uma mera transmissão de conhecimentos. Conseguimos chegar a esta subcategoria pelos discursos: “*...a minha filha veio cá dois dias para aprender com os enfermeiros, a fazer alguns cuidados à mãe... Ensinaam-na a tirarem-na da cama e pô-la na cama, a vira-la, posiciona-la de três em três horas e a dar-lhe o banho. Foi basicamente isso...*” (E1 M3); “*já tenho ido ao banho, explicando-me como o ponho em pé...têm-me ensinado [os enfermeiros], se for ao banho, como se põe uma fralda e como se tira... vejo-os a por a fralda, a postura dele quando se deita e quando se levanta, tenho feito algumas coisas aqui, estão-me a treinar...*” (E9 M2)

Podemos constatar que esta função de educadores foi apenas atribuída aos enfermeiros, pelos familiares. Ou seja, foram os enfermeiros que educaram os familiares no decorrer dos internamentos, mediante as suas necessidades e as circunstâncias que surgiram da situação de doença. Este educar está diretamente relacionado com os cuidados diretos aos familiares, nomeadamente cuidados de higiene, transferências, posicionamentos, ou seja cuidados que fazem parte das funções dos enfermeiros no hospital. Este ensinar aos familiares permite-lhes, posteriormente no domicílio, prosseguirem os cuidados e fazerem-nos de forma adequada, dando-lhes mais segurança para depois ter o familiar no domicílio. Partilhamos a opinião de Castro (2008) da valorização por parte dos enfermeiros do ensino dos familiares, no sentido de otimizar a assunção da nova responsabilidade de cuidar, salientando que *“o ensino efetuado em contexto hospitalar, é um instrumento que o enfermeiro deve usar com o objetivo de garantir a qualidade dos cuidados prestados no domicílio”* (p.53).

Outra perspetiva que os familiares tiveram dos profissionais foi a **“função de apoio”**. Casmarrinha (2008) afirma que o apoio é uma das medidas terapêuticas mais eficazes no relacionamento interpessoal. Assim os familiares vêm os profissionais de saúde como uma fonte de apoio como apresentado pelos discursos a seguir expostos: *“... sinto apoio dos enfermeiros, eles convivem mais connosco. Apoio moral, conseguem-nos dar força para irmos para cima quando estamos em baixo, eles aqui são impecáveis.”* (E2 M1); *“tenho sentido bastante apoio, não tenho nada a dizer do pessoal aqui do hospital, até pelo contrário.”* (E4 M1); *“... ainda agora a enfermeira... amanhã vai fazer uma visita a casa, como isto é tudo novo, para se for preciso fazer alguma alteração, aconselhar e dizer faça isto ou faça aquilo ou vá aqui, vá ali... acho que estão agir de maneira correta, sinto-me acompanhada e apoiada, pelas pessoas do hospital...”* (E9 M3)

Através dos discursos acima apresentados, percebemos que os profissionais de saúde apoiam os familiares de diferentes formas, desde apoio psicológico até apoio prático como no aconselhamento para a receção do familiar internado em casa, ajudando a melhorar as condições do domicílio. Pereira e Lopes (2005) dizem-nos que uma boa comunicação afetiva e emocional com a família é uma forma de apoio e ajuda a prevenir problemas psicológicos. Santos (2006) refere que a utilidade do suporte dos profissionais de saúde é insubstituível, para as pessoas doentes e familiares, contando com o apoio que estes profissionais lhes transmitem.

Neste contexto, a exigência atual dirigida aos profissionais de saúde é grande, requerendo-se intervenções orientadas aos processos educacionais e apoio

psicossocial, à pessoa e família, com vista ao bem-estar dos indivíduos e familiares (Pinto & Ribeiro, 2006).

Desta forma percebemos que os familiares da pessoa internada, conseguem perceber três áreas de intervenção dos enfermeiros, que são de grande importância sendo a sua função de educar, apoiar e informar.

Relativamente à categoria **“perspetiva dos cuidados prestados ao familiar internado”** que faz alusão aos cuidados prestados por parte dos profissionais de saúde, surgiu uma subcategoria que é **“satisfação com os cuidados prestados”**.

Para os familiares o mais importante é o bem-estar do doente e saber que é bem cuidado. Casmarrinha (2008 citando Martins, 2000) refere que o estudo de vários autores salienta a necessidade dos familiares de se assegurarem que o doente está com bons cuidados, assumindo isso para eles particular interesse. Também no nosso estudo os cuidados assumiram bastante interesse por parte dos participantes, dando origem à subcategoria **“satisfação com os cuidados prestados”**, que decorreu dos seguintes discursos: *“... quanto aos cuidados que estão a ser prestados, não podiam ser melhores...aqui neste serviço são todos muito atenciosos, tratam as pessoas muito bem, com dignidade e de uma maneira muito humana e carinhosa...”* (E1 M1 e 3); *“... eu vejo bem que ele está a ser bem tratado... e que estão a fazer de tudo para ele ficar melhor...”* (E3 M2); *“...tenho estado satisfeita. Tudo, qualquer coisa, eles estão sempre prontos, a gente toca à campainha e eles vêm logo, tem tido ótimos cuidados...não tenho nada que dizer...”* (E9 M1); *“...a minha mãe foi muito bem tratado com muito profissionalismo e humanidade por parte dos profissionais... sinto-me satisfeita quanto a isso...”* (E10 M3- Neurologia); *“a minha mulher está a ser bem tratada aqui... por todos, desde o maior até aos auxiliares, têm sido atenciosos com ela... que apetece-me rastejar para agradecer o bem que fazem.”* (E11 M1)

Através dos discursos dos participantes percebemos que estes estão satisfeitos relativamente aos cuidados que são prestados aos familiares, na medida em que referem que os profissionais cuidam dos familiares com carinho, de forma humana, atenta, com profissionalismo, entre outras atitudes. Desta forma, o facto dos familiares saberem que o seu familiar internado está a ser tratado de forma adequada dá-lhes alguma segurança e algum alívio. Casmarrinha (2008) afirma que a forma carinhosa dos profissionais tratarem as pessoas internadas, demonstra o interesse e preocupação pelo doente. Cândido (2001) refere que para a família o mais importante é saber que o doente está o mais confortável possível, que tem o melhor tratamento e que este é acarinhado pelos profissionais do internamento, sendo um descanso para eles saberem que isto acontece.

Acreditamos que este facto diminui a preocupação que o internamento pode causar nos familiares, uma vez que os familiares percebem que a pessoa internada está com profissionais competentes e cuidadosos, sendo tratada da melhor forma possível. É claro que é sempre complicado esta desconecção entre os familiares, mas apesar de tudo, saber que a pessoa que lhe é querida está a ser tratada de forma conveniente diminui de alguma forma esta crise que é o internamento de um membro. Resta aos profissionais agirem deste modo, uma vez que devem ser competentes nos seus cuidados, tratando os doentes de forma responsável.

Quando falamos em momento de alta, concluímos que esta transição relacionada com o internamento de um membro está a acabar, mas que possivelmente outra virá agora no domicílio. Os familiares vivem situações complicadas e continuarão a viver no domicílio. Para cooperar com os familiares, foram os profissionais de saúde sempre um suporte, nomeadamente os enfermeiros, com as suas funções de informar, apoiar, cuidar e educar, que poderão fazer toda a diferença para o viver desta nova transição no domicílio. Podemos ver estes dois temas ilustrados na figura 15.

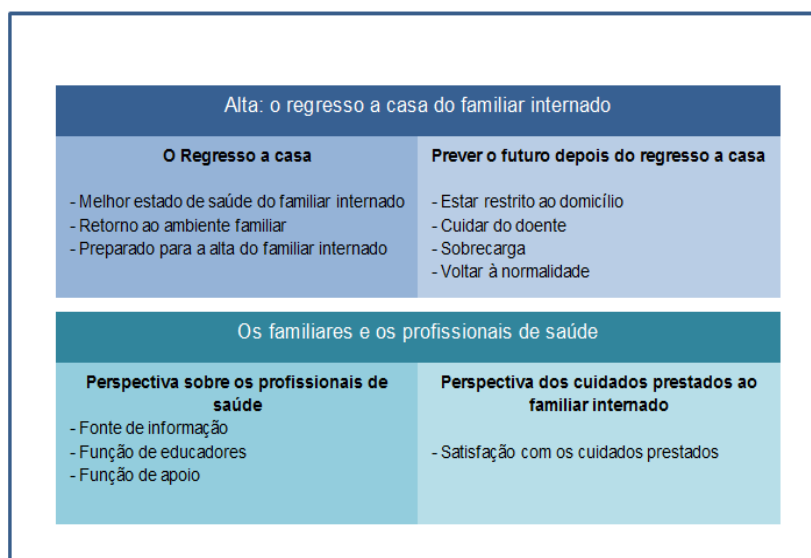


Figura 15: Desfecho da transição no internamento

Depois de apresentarmos, analisarmos e discutirmos os resultados, vamos fazer no capítulo seguinte, uma síntese de todo este processo.

4 - AS VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES FACE AO INTERNAMENTO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA EM CONTEXTO HOSPITALAR: UM MOMENTO DE TRANSIÇÃO

Pretendemos, neste capítulo, efetuar uma discussão geral dos dados, que surgiram da análise de conteúdo realizada, na tentativa de sintetizar e perceber, de forma explícita, a experiência vivenciada pelos familiares devido ao internamento de um membro, complementando os achados narrativos. Para isso, vamos confrontar os dados obtidos, com os de outros estudos, que consideramos pertinentes e complementares.

No decorrer do capítulo teremos por base o que Fortin (2009a) refere, quando diz que a discussão é a interpretação dos resultados obtidos e a sua relação com o que se está a estudar, tendo por base o problema e questões de investigação, fazendo-se uma confrontação dos resultados com os de outros estudos de investigação que abordam o mesmo fenómeno.

Nesta lógica, na discussão apresentada de seguida, vamos como que dar uma resposta às questões de investigação e ao problema em estudo, com os dados obtidos, confrontando-os com outras evidências científicas.

4.1 – RECONSTRUINDO SOBRE OS ACHADOS

Com o internamento de um membro da família, os familiares experienciam inúmeras situações e mudanças, que lhes causam uma transição. Meleis (2010) menciona que a transição por causa de doença de um membro da família não pode ser percebida isoladamente da transição de saúde/doença vivida pelo indivíduo, já que, é este o evento gerador de toda a mudança. Assim, os familiares vivenciam uma transição situacional, devido ao internamento e às circunstâncias que advêm do mesmo.

Esta transição no nosso estudo começa a ser vivida pelos familiares através do impacto da situação. Szareski (2009) refere, que os familiares nunca estão preparados para a situação de doença e internamento de um dos seus membros, ocorrendo habitualmente um impacto com a situação. No nosso estudo, na situação de impacto, os familiares vivem um momento de reconhecimento da fragilidade humana, devido à proximidade que o participante tem com o membro internado. Por vezes, só depois de passar por certas situações é que o ser humano reflete acerca do assunto e percebe certas evidências, nomeadamente a sua fragilidade ao nível da saúde (Monteiro, 2010; Campos, 2008). Desta forma, com o reconhecimento da fragilidade da saúde humana

os familiares começam a consciencializar-se, percebendo que pode acontecer a situação de doença a qualquer pessoa e começam a evoluir na transição. Meleis (2010) refere que a consciencialização da situação é fundamental para que ocorra a transição.

Os familiares, ainda no início desta transição vivem um momento de surpresa com a necessidade de internamento do seu familiar doente. Vários estudos apontam para o facto de o internamento ser uma surpresa negativa para a família, pois mesmo tendo consciência que o seu familiar não está bem, os familiares não acham que vai haver esta necessidade de internamento (Dibai & Cade, 2009; Brondani, 2008; Delgado, 2004).

Os resultados expõem, que pelo facto do familiar doente ser internado, os membros da família vivem um transtorno familiar. Isto acontece, devido à falta de preparação para este evento, pois ele é inesperado. Torna-se complicado assegurar as funções da pessoa internada, na medida em que não houve um período de adaptação e preparação. Os familiares passam, por uma instabilidade familiar, quando um membro é internado (Pereira, 2011; Monteiro, 2010; Wright & Leahey 2009; Dibai & Cade, 2009; Casmarrinha, 2008; Relvas, 2006; Escher & Cogo, 2005; Hanson, 2005; Franco & Jorge, 2004; Minuchin, 2003).

Este impacto inesperado leva a que os familiares sintam a falta do membro da família internado bem como do seu suporte na família. Delgado (2004) no seu estudo, sobre a vivência da família em situações de saúde doença, refere que a falta da pessoa internada é uma das situações mais frequentes e valorizadas pelos participantes.

O internamento, para além do impacto inicial nos familiares, provoca-lhes um conjunto de implicações, como mudanças, necessidades, dificuldades e problemas que levaram ao viver de um conjunto de emoções essencialmente negativas.

Meleis (2010) refere que uma transição implica sempre mudança. Também estes familiares vivem um conjunto de mudanças nas suas vidas, nomeadamente ao nível do tempo em família, que é diminuído, porque passam mais tempo no hospital com o membro internado. Os familiares vivem uma reorganização familiar, pois tiveram que assumir os papéis do membro internado e se reestruturar. Vivem uma reorganização social, sendo que esta mudança afeta também o trabalho dos participantes, bem como as suas relações sociais enquanto pessoas. Estas mudanças ocorrem, pois os familiares dedicaram muito do seu tempo ao membro da família doente, querendo acompanhá-lo o máximo possível. Dibai e Cade (2009), no seu estudo sobre o acompanhamento do familiar doente, chegam a conclusões que o

acompanhamento, é fundamental para os membros da família e eles abdicam de muitas coisas, nomeadamente do tempo próprio e do tempo em família, para estarem junto do familiar doente. O haver mudanças na organização familiar é comum quando um membro da família é internado porque existem pessoas que têm que assumir os papéis da pessoa doente (Monteiro, 2010; Hanson, 2005; Delgado, 2004), sendo que estas mudanças dependem da pessoa que é internada e dos seus papéis na família, ou seja se a pessoa a ser internada é “central” na família e é detentora de papéis fundamentais no funcionamento familiar, as mudanças são mais intensas do que quando é uma pessoa com uma intervenção menos ativa na família (Hanson, 2005).

Os familiares para além de mudanças, também sentem necessidades, associadas ao internamento de um membro da família, nomeadamente de acompanhar o membro da família internado e necessidade de informação sobre o estado de saúde do seu ente querido. Casmarrinha (2008) no seu estudo das necessidades dos familiares de doentes oncológicos, refere que os familiares sentem a necessidade de saberem como é que a pessoa internada se encontra, para isso gostam de estar perto da pessoa internada e de saber tudo o que se passa. Esta informação de saber como é que os familiares estão, traduz-se em segurança e até tranquilidade. Também Maruiti e Galdeano (2007) encontram as necessidades de informação e de acompanhamento por parte dos familiares, no seu estudo.

Outra implicação que o internamento tem nos familiares é o causar dificuldades a diferentes níveis. Uma dificuldade é a falta de disponibilidade dos familiares para as suas atividades. Isto é compreensível, porque todo tempo livre é passado no hospital. Outra dificuldade é a deslocação, uma vez que, às vezes a distância é grande e alguns familiares não são autónomos precisando de apoio nos transportes. O assumir os papéis da pessoa internada na educação dos filhos e/ou na gestão doméstica é outra dificuldade muito proferida pelos familiares. Esta dificuldade acontece, essencialmente, quando o membro da família internado é uma mulher, porque eram estas que tinham estes papéis na família, tornando-se, por vezes, complicado o assumir estes papéis. Hanson (2005) refere que por vezes é complexo o assumir os papéis do familiar internado, havendo necessidade de entreaajuda entre os diferentes membros da família. Percebemos que as dificuldades vividas estão muito relacionadas com os papéis da pessoa internada na família, ou seja se esta tinha um papel central, as dificuldades são maiores do que uma pessoa com pouca dinâmica familiar.

Ainda falando em implicações do internamento na família, surgem como tal um conjunto de preocupações. Preocupações com o estado de saúde do familiar internado; com a resposta ao tratamento que está a fazer, no sentido de perceber se

está a ser eficaz; com a repercussão futura da doença do familiar, em que os familiares já pensam no futuro, e que fazem uma reflexão se o familiar ficar com alguma sequela que implicações trarão para o futuro da família; e outra preocupação são as implicações financeiras, ou seja os gastos que este internamento está a ter, porque também a fonte de rendimento familiar é afetada, essencialmente quando o membro internado é a principal fonte de rendimento da família. Delgado (2004) refere que quando um familiar está internado uma das principais preocupações da família, é o familiar internado e tudo o que o envolve. Também Clissett, et al (2013), Monteiro (2010), Szareski (2009) chegaram a conclusões semelhantes.

Todas estas implicações levaram a um vivenciar de emoções intensas ao longo do internamento, sendo essencialmente emoções negativas. Emoções como medo, tristeza, ansiedade, stress, revolta, choque, impotência, foram vividas com o impacto da situação e com o decorrer do internamento. Apenas uma emoção positiva foi referida pelos familiares alegria/felicidade, que foi vivida na altura da alta do familiar internado, que significava melhoria do familiar e retorno ao domicílio. Casmarrinha (2008) refere que os sentimentos que os familiares vivem quando têm um membro da família internado são negativos e desgastantes. Happ, et al (2013), Pereira (2011), Carvalho (2010), Monteiro (2010), Oliveira (2010), Franco e Jorge (2004) referem que a família vive uma altura de sofrimento quando tem algum dos seus membros internado, indo de encontro ao que constatamos. Estes resultados acontecem pois a pessoa internada está com problemas de saúde, o que leva a família a viver emoções fortes, mas essencialmente negativas, pois um ente querido não está bem.

Devido a todas estas circunstâncias os familiares têm e necessitam de suportes para os ajudar a ultrapassar a transição. Meleis (2010) refere que o apoio, nomeadamente o apoio dos enfermeiros, através das suas terapêuticas de enfermagem, ajuda no culminar de uma transição saudável. Desta forma surgem um conjunto de redes de suporte aos familiares da pessoa internada, que passam pela rede familiar, conhecidos, colegas de trabalho e profissionais de saúde. Podemos dizer que o suporte aos familiares ocorre do seu meio envolvente. Constatamos com o que refere Meleis (2010), que o ambiente e a sociedade influenciam a transição. Ou seja, se o familiar estiver inserido num meio que lhe dá suporte adequado, mais facilmente vivencia uma transição saudável. Gonçalves (2011) relata que a comunidade funciona como rede de apoio à família e Ornelas (2008) expõe que estas redes de suporte caracterizam-se essencialmente por familiares, na grande maioria e por amigos e vizinhos.

Já tendo percebido que os familiares têm suporte, de várias redes de apoio, os dados permitiram-nos entender que este suporte ocorre essencialmente na sua substituição no trabalho, devido a ausências que aconteçam; a cuidar das crianças, porque no tempo em que passam no trabalho e a acompanhar o membro da família internado precisam de quem fique a cuidar das crianças. Outra forma de suporte é o ensino dado no hospital pelos enfermeiros a cuidar da pessoa internada, para depois saberem prestar os cuidados no domicílio, enquanto cuidadores. Os familiares referem também que os cuidados que os profissionais prestam ao membro doente também são um suporte para eles, porque sabem que estão a fazer o melhor por eles. São vários os estudos que corroboram a informação acima apresentada.

Campos (2008), que estudou os familiares cuidadores, narra como resultados do seu estudo que os familiares que tinham um ensino estruturado no hospital sentiam-se mais à-vontade para prestar cuidados no domicílio, resultados idênticos têm Pereira (2011) e Monteiro (2010), nos seus estudos. Andrade e Vaitsman (2002) mencionam que o suporte é essencialmente prestado por pessoas que são próximas, porque são as que se tem acesso mais facilmente.

Depois de termos compreendido que o internamento tem um impacto considerável na vida dos familiares, causando muitas implicações no dia a dia dos mesmos, levando à existência de suportes prestados, percebemos que os familiares também têm uma atitude ativa de resposta a esta situação.

Como forma de resposta os familiares utilizam um conjunto de recursos que têm ao seu alcance para ultrapassar a situação. Como recursos utilizados pelos familiares, surgiram os recursos económicos, e os materiais e físicos. Relativamente aos económicos, estes estão sobretudo relacionados com os gastos com o doente e por causa do doente. Gastos extra com dispositivos de compensação e com transportes, para o visitar o familiar internado no hospital. Estes gastos levam à necessidade de alguns familiares recorrerem a seguros. Hoje em dia, com os problemas económicos que vivemos os gastos são muito importantes e o internamento de um membro da família acarreta sempre a despesas extra, como nos refere Andrade (2009), Ribeiro (2005) e Paúl (1997). Também, foram utilizados recursos materiais nomeadamente os meios de transporte para as deslocações; as instalações hospitalares, para o cuidar do familiar internado; e os materiais informáticos e tecnológicos, para diminuir a distância física entre doente e familiares e para aquisição de informação sobre a doença. Os materiais tecnológicos são cada vez mais utilizados pelos familiares pois possibilitam um contacto mais frequente com o familiar internado (Sapag, 2010). Os recursos utilizados, pelo que foi mencionado, coadjuvaram no

sentido de uma transição saudável, na medida em que todos eles foram para favorecer a situação que se vivencia. Logo, podemos dizer que os recursos utilizados pelos familiares são facilitadores de uma transição saudável, falando em termos de teoria das transições.

Continuando a falar de mecanismos de resposta utilizados pelos familiares, surgem-nos um conjunto de estratégias que os familiares utilizaram para ultrapassar esta situação. Foram as estratégias de coping sob a forma de fuga-evitamento, em que os familiares tentavam de alguma forma se manterem ocupados para esquecerem a situação; outra é a reavaliação positiva sob a forma de fé e de confiança nos profissionais e outra estratégia foi o autocontrolo onde os familiares recorrem às suas capacidades de calma para ultrapassarem a situação. Ou seja, foram utilizadas estratégias de coping centradas nas emoções, pois são estas que regulam a resposta emocional das pessoas mediante o agente stressor (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Bastos, et al., 2005). As estratégias de coping centradas no problema são utilizadas quando as pessoas podem fazer algo para mudar a situação geradora de stress (Dreffe & Stumm, 2012), o que é impossível nestas circunstâncias, os familiares não têm essas capacidades. Meleis (2010) refere que o recurso a mecanismos de coping eficazes por parte dos familiares resulta em uma melhor adaptação ao novo contexto que vivenciam, favorecendo a transição. Assim percebemos que a utilização destas estratégias foi uma forma de resposta dos familiares que os ajudou no sentido de uma transição saudável.

A circunstância de internamento de um membro da família leva à necessidade de se tomarem decisões, algumas relativas à saúde do familiar internado, outras relativas às decisões na família. No que se refere à decisão em saúde, os familiares são da opinião, que esta é uma competência dos profissionais, não tendo de ser envolvidos, porque os profissionais é que sabem o que é melhor. Outro resultado interessante é que alguns familiares nunca se depararam com esta necessidade de decidir. Nos casos em que os familiares foram chamados a decidir em saúde foi em circunstâncias de realização de exames que requeriam uma autorização. Stacey, et al. (2008), no seu estudo referem que a decisão partilhada é algo de fundamental, trazendo benefícios para a família e para o membro internado, satisfazendo-lhes necessidades. Com esta informação corrobora Elwyn, et al. (2000) no entanto, o que os dados do nosso estudo transmitem não é o que acabamos de referir, mas que as decisões em saúde são ainda um poder dos profissionais de saúde em que os familiares e mesmo o doente são deixados de lado, indo de encontro, estes resultados, ao modelo paternalista na tomada de decisão em saúde.

Ainda falando em decisões, mas agora no ambiente domiciliário, os dados dizem-nos que em alguns casos os familiares internados continuam a assumir um papel importante nas decisões que tomam na família, mantendo-se ativos. Em outros casos, tudo se mantém igual, ou seja a pessoa internada tinha uma intervenção pouco ativa nas decisões familiares, sendo que o internamento não trouxe transtornos. Surgiu ainda uma situação diferente, em que o participante é que ficou com todos os papéis nas decisões familiares, pois assumiu os papéis da pessoa internada. Deste modo percebemos o quão diferente é a dinâmica familiar e de como de diferentes formas reagem as famílias ao internamento de um membro.

Abordamos agora o envolvimento dos familiares nos cuidados, tornando-se como parceiros no cuidar. Em alguns casos os familiares apresentaram proactividade, que também funciona como resposta da família ao internamento. A presença de um membro da família no internamento é essencial, não só para acompanhar o familiar internado, mas também para ser ensinado a cuidar (Pena & Diogo, 2005). Isto acontece, porque a recuperação do doente tende a ser mais rápida quando o familiar está próximo e participa nos cuidados (Moreno, 2007). Nesta lógica, do nosso estudo, surgem dados que vão ao encontro com o referido anteriormente. Percebemos que foram vários os familiares que participaram nos cuidados ao membro internado, nomeadamente nos cuidados de higiene, nas refeições e na sinalização de alertas.

Este facto, segundo os participantes, trouxe múltiplos benefícios quer para o doente, quer para os participantes, nomeadamente o manter a proximidade entre estes, o fazer com que o participante se sinta útil quando ajuda o seu ente querido internado. Outro benefício é o proporcionar à-vontade ao membro da família internado, uma vez que em circunstâncias de cuidados íntimos, se o familiar participar, evita que haja exposição a outras pessoas, nomeadamente aos profissionais. Existe outro benefício que é a futura segurança nos cuidados no domicílio, pois se o familiar já participa nos cuidados no hospital, aprende e pratica. Isto faz com que depois no domicílio se sinta mais à-vontade para cuidar do seu familiar, se houver necessidade. A assistência do familiar ao doente, pode ajudar a uma melhor concordância e adaptação à condição de internamento e ajudar na constituição de um vínculo com os profissionais de saúde (Gomes & Erdmann, 2005).

Depois de percebermos que os familiares participam nos cuidados e que isto traz benefícios, elencamos agora as razões para os familiares acompanharem o membro internado. Estes fazem isto, para apoiarem o membro internado, para o ajudarem a superar a solidão, porque consideram que é uma obrigação fazerem-no e porque assim conseguem controlar a situação. Deste modo, os nossos resultados vão

de encontro aos do estudo de Szareski (2009) quando enuncia que o apoio realizado pelas famílias aos seus entes alicerça-se em princípios morais, que os mobilizam em solidariedade com o outro. Assim, os familiares buscam efetuar um papel de suporte junto ao doente internado, tendo por base a capacidade da família em entender o doente como alguém que necessita do apoio familiar em situação de vulnerabilidade (Silva, Bocchi & Bousso, 2008).

Após termos abordado o início do internamento, as implicações que este teve na família, bem como as formas de resposta dos familiares e de proactividade tida pelos mesmos, resta-nos aludir o momento do desfecho desta transição. Assim, os familiares vivem o regresso a casa com um significado de melhoria do estado de saúde da pessoa internada, na medida em que se não estivesse bom não ia para casa. Este momento também é vivido como o retorno ao ambiente familiar onde toda a família volta a estar reunida. É, vivido como um momento de alegria, pois como refere Monteiro (2010), é sempre bom estarmos juntos dos que gostamos. Os familiares contam que se sentem preparados para a alta do familiar, sentindo-se capazes de cuidar do membro doente, sendo que em alguns casos este cuidar é simples, uma vez que o familiar que tem alta está bem e autónomo, mas em outros casos vive-se uma situação de dependência.

É esta diferença de situações que leva a que os familiares perspetivem o futuro depois da alta de formas diferentes. Uns referem que a vida volta à normalidade, enquanto outros referem que o seu futuro vai ser a cuidar do membro doente, vai ser de sobrecarga e limitada a casa. Percebemos que a transição situacional que vivenciam, devido a uma situação de saúde/doença acaba para alguns com o momento da alta, mas para outros acaba o viver esta transição no internamento, mas inicia-se outra transição, a de cuidador de um familiar dependente no domicílio.

Ao estudarmos as vivências, não ficaria o estudo completo, se não abordássemos a forma como viveram os familiares a relação com os profissionais de saúde, que os acompanharam ao longo deste processo. Os profissionais são vistos como uma fonte de informação, como educadores, nomeadamente os enfermeiros, com os seus ensinamentos estruturados nos cuidados, bem como pessoas que apoiam e ajudam a ultrapassar esta situação, estando sempre presentes. Por outro lado, são vistos como os prestadores de cuidados, que executam as suas atividades de forma exemplar, na medida em que os familiares sentem-se satisfeitos com os cuidados prestados. Vários estudos referem que a intervenção dos profissionais de saúde é fundamental na interação com os familiares (Santos, 2012; Monteiro, 2010; Szareski, 2009; Casmarrinha, 2008; Lopes, 2001). Meleis (2010) refere que as terapêuticas de

enfermagem devem estar presentes ao longo de toda a transição sendo centrais para o vivenciar uma transição saudável.

Em jeito de crítica, atrevemo-nos a dizer que de facto, os profissionais vão no sentido de englobar a família nos cuidados, mas consideramos que ainda têm muito por onde melhorar. O englobar os familiares nas decisões em saúde é um exemplo disso; outro é o informar os familiares de forma clara e com uma iniciativa própria, sem que tenham de ser os familiares a perguntarem o que é que se está a passar; o continuar a englobar os familiares nos cuidados, mas não só apenas nos planos de ensino estruturados, tornar esta prática mais frequente; o acompanhar a família e apoiar no domicílio se houver necessidade, ou então estabelecer uma rede de contacto com os enfermeiros dos cuidados de saúde primários para que haja uma continuidade de cuidados de apoio; são exemplos de melhorias a realizar com estes familiares.

Apresentamos agora a figura 7, em que temos um esquema representativo dos resultados obtidos com este estudo de investigação que ilustra a transição e as vivências por que passaram os familiares devido ao internamento de um membro.

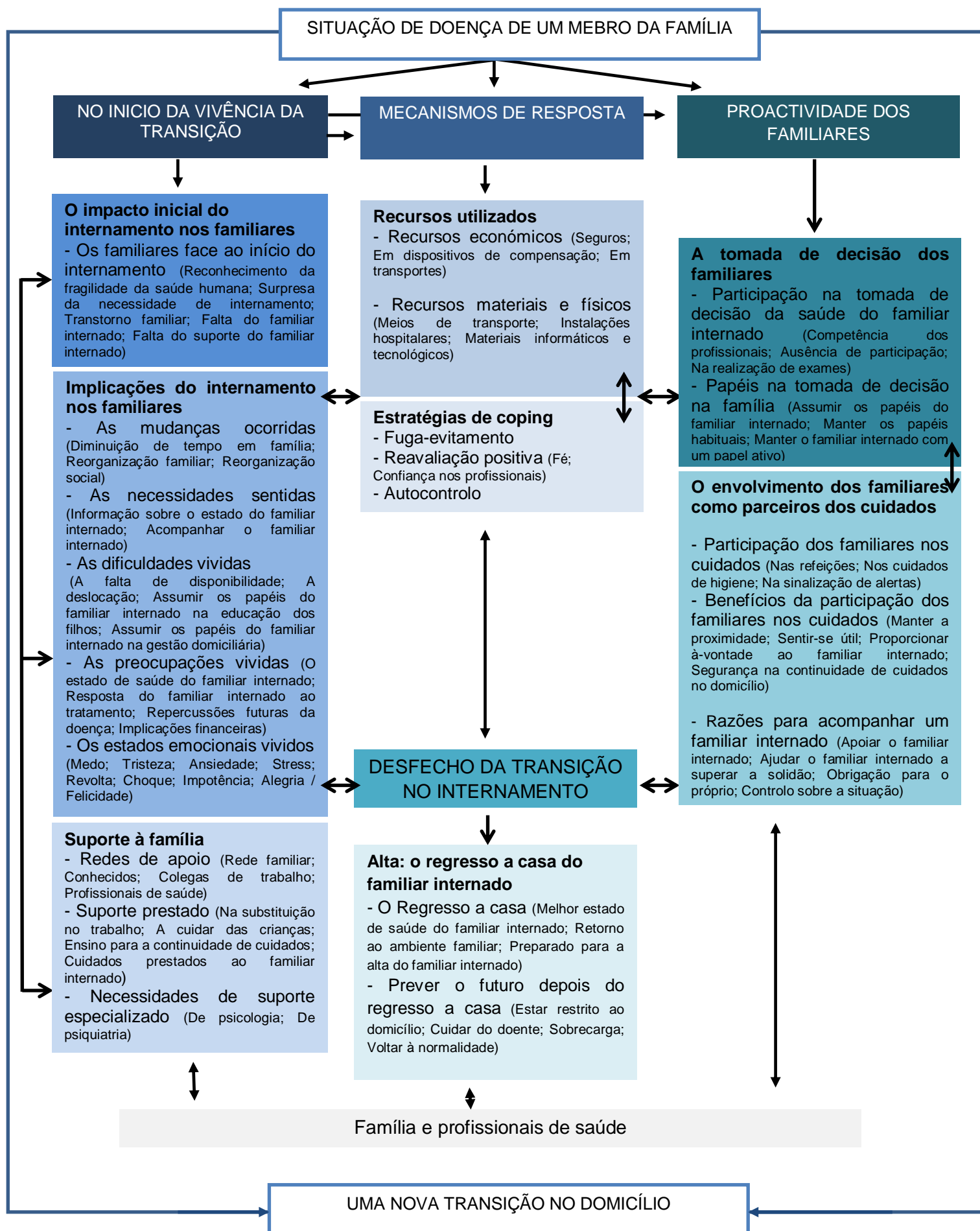


Figura 16: Representação da transição vivida pelos familiares face ao internamento de um membro

Ao olharmos para este esquema percebemos que nele estão ilustrados todos os temas bem como as categorias e subcategorias advindas da análise de dados e que representam a transição que os familiares vivem no decorrer do internamento de um membro. Percebemos através das setas que este processo, todo ele é interdependente, estando todos estes acontecimentos diretamente relacionados uns com os outros. No decorrer de toda esta transição estão os profissionais de saúde que acompanharam os familiares, assumindo um lugar importante neste processo, onde a sua intervenção pode fazer toda a diferença no sentido de uma transição saudável. Este processo de transição inicia-se com a situação de doença de um membro da família e acaba de ser estudado na altura da alta do respetivo membro doente. Sendo este último o fim de uma transição e o possível início de outra.

Com esta discussão dos dados obtidos respondemos às questões de orientadoras elencadas, bem como ao problema do estudo, percebendo-se como vivenciam os familiares o internamento de um membro da família em contexto hospitalar.

5 - CONCLUSÕES

Ao terminar o presente relatório, consideramos importante mencionar certos aspetos relativos ao percurso percorrido, nomeadamente sobre as etapas deste estudo, sobre as vivências dos familiares face ao internamento de um membro, sobre as limitações do estudo, sobre as dificuldades percecionadas e sobre as sugestões de futuras investigações a serem realizadas neste âmbito de investigação dentro da enfermagem de família.

Depois da seleção do tema, a metodologia a utilizar, bem como toda a estratégia de colheita de dados, foram um trabalho moroso e de reflexão, que foram acompanhados por uma revisão da literatura constante, quer em relação à metodologia, quer em relação ao tema a estudar. Da revisão bibliográfica, percebemos que o tema da família em internamento tem vindo cada vez mais a ser estudado na enfermagem, mas sobretudo em pediatria, cuidados intensivos, ou em estudos em que o familiar se torna cuidador, levando-nos a partir para este estudo de um problema diferente.

No decorrer do processo de colheita de dados foram perdidos vários participantes, devido ao estudo estar desenhado para efectuar a colheita dos dados em três momentos distintos ao longo do internamento. Por outro lado, esta estratégia fez com que o período de colheita de dados fosse bastante longo, levando a um grande dispêndio de tempo. Contudo, pelo facto do estudo ser realizado em três momentos permitiu-nos conhecer esta transição de forma mais detalhada e acompanhada ao longo do internamento.

Devido à complexidade do tema em estudo, a análise de dados foi um período moroso de avanços e recuos, que requisitou muita persistência e esforço.

A família, mesmo sendo responsável pelo cuidado dos seus membros, em situação de doença torna-se fragilizada, precisando também de ser cuidada pelos profissionais de saúde (Szareski,2009). Em algumas circunstâncias as competências da família para cuidar não são suficientes, como acontece quando um membro da família é internado. Mas para podemos ajudar a família, é necessário conhecer como é que ela funciona, identificando as suas dificuldades e potencialidades. Só desta forma é que os profissionais, com o seu saber técnico, científico e humanístico, poderão ajuda-la a agir de modo a atender as necessidades dos seus membros e só assim podem intervir de forma ativa e adequada na família (Szareski,2009).

Dirigindo agora o nosso pensamento sobretudo para os resultados da investigação, percebemos que a situação de transição saúde/doença, que o membro da família internado vive, causa também uma transição nos seus familiares, por causa

da crise que surge devido ao seu internamento. Desta forma percebemos que quando ocorre o internamento de um membro da família, os familiares deparam-se com um impacto, pelo facto de não estarem a contar com a situação. Este impacto, leva a que os familiares tenham momentos de reflexão, reconhecendo que a saúde humana é frágil e que de um momento para o outro pode surgir uma situação de doença. Percebemos, também, que os familiares deparam-se com a surpresa inesperada da necessidade de internamento do membro da família doente, que leva a que haja um transtorno familiar, devido a não haver preparação da família para tal acontecimento, provocando para além deste transtorno nos familiares, uma falta do membro da família internado, bem como do seu suporte.

Tendo o familiar ultrapassado o impacto inicial do internamento, começa a perceber o conjunto de implicações que este facto tem na sua vida. Nesta lógica percebe o conjunto de mudanças que ocorreram, nomeadamente a diminuição do tempo em família, porque passa muito tempo no hospital, deixando a restante família para segundo plano, havendo necessidade por este motivo de haver uma reorganização familiar, onde os membros da família assumem novos papéis, bem como ocorre também uma reorganização social, nomeadamente ao nível do trabalho e do tempo que tinham disponível para o seu lazer, que fica ocupado ao acompanhar o membro da família doente.

Surgem necessidades de saber como é que o familiar está, de se manter informado do estado de saúde, bem como de acompanhar o membro internado. Todas estas implicações até agora apresentadas, levam a que os familiares vivenciem várias dificuldades, como a falta de disponibilidade para efetuar todas as atividades, porque ficam com os papéis do familiar internado, nomeadamente da educação dos filhos e da gestão domiciliária. Por outro lado, o querer acompanhar o familiar retira disponibilidade para outras atividades, e este querer acompanhar o membro internado leva a outra dificuldade que é a deslocação para o hospital, sendo para muitos uma complicação pois estão dependentes de terceiros.

Para além das mudanças, necessidades, dificuldades que os familiares têm, surgem um conjunto de preocupações por este motivo, nomeadamente relacionadas com o estado de saúde do familiar e com as implicações financeiras que o internamento está a ter na família. Por todos estes motivos no decorrer do internamento são várias as emoções que os familiares vivem, sendo essencialmente todas elas negativas, devido à complicada situação por que estão a passar.

Para ajudar a ultrapassar esta situação os familiares têm suporte, que passa pela rede familiar, conhecidos, colegas de trabalho e profissionais de saúde, que os

ajudam substituindo-os no local de trabalho, tomando conta dos filhos, na deslocação para o hospital e nos cuidados prestados ao membro internado.

Os familiares em todo este processo não ficaram parados, tomaram uma atitude de reposta, utilizando os recursos disponíveis para combater esta situação. Recorreram aos seus recursos económicos devido aos gastos que tinham com o doente e com a família, nomeadamente na compra de dispositivos de compensação e nos transportes para o hospital, utilizando por vezes seguros que a família tinha. Também foram utilizados recursos materiais/físicos como os meios de transportes, as instalações hospitalares e os materiais informáticos e tecnológicos.

Outra forma de ação foi através da utilização de estratégias de coping que utilizaram, que foram de fuga-evitamento, reavaliação positiva e autocontrolo, sempre no sentido de ultrapassar a situação.

Em algumas circunstâncias os familiares foram chamados a intervir nos cuidados, tendo uma intervenção ativa nos cuidados de higiene, refeições e na sinalização de alertas. Esta participação trouxe benefícios para o doente, bem como para o participante, pois ajudava a manter a proximidade, fazia com que os familiares se sentissem úteis no internamento, possibilitava um maior à-vontade ao familiar internado, essencialmente em cuidados íntimos e fornecia ao participante segurança para prosseguir com os cuidados no domicílio se houvesse necessidade.

Conclui-se ainda com este estudo, que os familiares acompanham o membro da família internado porque consideram a sua companhia como um apoio, ajudando-o a passar o tempo, outros acham que é uma obrigação acompanharem o familiar doente e outros fazem-no porque assim conseguem perceber melhor o que se está a passar, conseguindo de alguma forma controlar esta situação.

A situação de doença leva a que por vezes se tenham que tomar decisões, que podem ser devido à saúde ou simplesmente decisões domésticas. Quando falamos de decisões em saúde, os familiares ainda consideram que é competência dos profissionais, outros nunca vivenciaram a necessidade de decidir algo e os que vivenciaram foi relacionado com o dar autorização para a realização de exames, sendo que aqui ainda se vive o modelo paternalista das decisões em saúde. A nível doméstico, houve participantes que decidiram assumir os papéis da pessoa internada na tomada de decisão, outros mantiveram os papéis habituais e outros mantiveram o membro da família internado com um papel ativo. Isto depende muito dos papéis que a pessoa internada assumia no domicílio.

A alta do membro internado é experienciada pelos familiares como uma melhoria da situação do estado de saúde e como um momento retorno ao ambiente

familiar. Os familiares sentem-se preparados e ansiosos com este momento, prevendo que o futuro será nos casos em que há dependentes, ter de cuidar do familiar doente, estando limitado a casa, sendo que consideram que vai ser um momento de sobrecarga. Outros familiares consideram que o futuro vai ser o voltar à normalidade depois do internamento, isto no caso em que o familiar não tem qualquer dependência.

Importantes conexões são estabelecidas entre os familiares e os profissionais de saúde ao longo desta transição. Os profissionais de saúde são vistos pelos familiares como fonte de informação, para os esclarecerem, como desempenhando uma função de educação quando os ensinam, nomeadamente na prestação de cuidados e como fonte de apoio, demonstrando disponibilidade para os ajudar em algo que necessitassem. Para além destas considerações sobre os profissionais de saúde, os familiares estão satisfeitos com os cuidados.

As opções metodológicas utilizadas traduziram-se como adequadas, na medida em permitiram compreender este processo tendo por base toda a sua complexidade.

A efetivação desta investigação permitiu conhecer uma realidade vivida, num dado momento e num dado lugar, por um grupo de participantes que possuíam em comum algumas condições previamente definidas e já apresentadas. Estas conjunturas enquadram este trabalho no âmbito de um estudo exploratório e descritivo e por isso não se pretende extrair dados generalizáveis a outras populações, contudo, estes resultados podem constituir uma base de trabalho para futuras investigações, provavelmente mais direcionadas para determinados aspetos.

Uma das limitações do nosso estudo é o não conhecer a vivência dos familiares no âmbito do domicílio. Idealmente para que esta vivência fosse estudada com mais profundidade, deveria de haver uma observação no domicílio da forma de agir dos familiares, percebendo a relação com a família alargada e com a sociedade. Somos da opinião, que poderíamos fazer uma entrevista familiar, em que se englobavam vários membros da família. No entanto, relativamente às decisões que tomamos quanto aos participantes, contexto, local, e horário das entrevistas, tivemos sempre em atenção o trazer diversidade e amplitude aos dados obtidos, tendo sempre por base as limitações impostas pelas considerações éticas e pelo tempo destinado para a conclusão do mestrado.

Tendo por base a natureza do estudo e que os resultados a que chegamos advêm exclusivamente do exposto pelo participante, o investigador só consegue aceder à informação que a pessoa quiser revelar, na medida em este fenómeno é vivido apenas no interior da pessoa. Deste modo, enquanto investigadores, ficamos limitados ao que os familiares nos querem transmitir. Na tentativa de suporte

interpretativo, explicativo e esclarecedor, na compreensão do que se está a estudar, tivemos por base a revisão da literatura.

Deste estudo percebemos que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, podem assumir um papel fundamental no acompanhamento e na integração dos familiares nos cuidados. Surgem, assim, como sugestões de estudos futuros, perceber quais as intervenções que os enfermeiros podem ter com os familiares e como podem os profissionais intervirem de forma mais ativa com os familiares. Consideramos que a criação de um momento para atender o familiar, do género de “consulta para o familiar”, no decorrer do internamento, com um plano de intervenção delineado, poderia ser perfeitamente efetivado e certamente traria ganhos em saúde para o doente e familiar, bem como para os profissionais. Achamos que estudar este fenómeno no domicílio traria informações importantes e que poderiam complementar este estudo.

Evidencia-se que a vivência dos familiares face ao internamento de um membro é de facto, uma situação geradora de experiências intensas e constantes aos familiares, normalmente associadas a sentimentos e emoções negativos, devido ao estado de doença do familiar internado. Estas vivências descritas demonstram que o internamento de um membro tem repercussões no domínio organizacional, funcional e psicoemocional dos familiares, afetando-os nas suas atividades diárias ao nível profissional, social, individual e financeiro, provocando algumas restrições. Estas circunstâncias conduzem a situações de apoio e suporte, e a um período de aprendizagem que lhes permitem ultrapassar esta situação. Para isso foram importantes as conexões que os familiares criaram com os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros que se tornaram fulcrais neste processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, M., Kowalski, S., Ciconelli, R., & Ferraz, M. (2006). Apoios de Decisão: Instrumento de Auxílio à Medicina Baseada em Preferências. Uma Revisão Conceitual. *Revista Brasileira Reumatologia*. v. 46. n.4. pp.266-272.
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 3ª Edição. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alfaro, R. (2005). *Aplicação do processo de Enfermagem: promoção do cuidado colaborativo*. 5ª Edição. Porto Alegre: Artmed.
- Amaral, M. (2004). Dilthey – Conceito de vivência e os limites da compreensão nas ciências do espírito. *Trans/Form/Ação*. São Paulo. 27(2). pp.51-73.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Dissertação ao grau de Mestre em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde à Universidade do Minho.
- Andrade, G., & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Coletiva*. Nº. 7 (4). pp.925-934.
- Armond, L., & Boemer, M. (2004). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. vol.12 nº6. Ribeirão Preto.
- Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between Family Members and Health Care Providers in an Acute Care Setting in Finland. *Journal of Family Nursing*. 7. pp. 371-390.
- Auerbach, S., Kiesler, D., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K., & Ivatury, R. (2005). Optimism, Satisfaction With Needs Met, Interpersonal Perceptions of the Healthcare Team, and Emotional Distress in Patients' Family Members During Critical Care Hospitalization. *American Journal of Critical Care*. nº14. pp. 202-210.
- Barbieri, M. (2008). Nota introdutória. In Barbieri, M.C. et al. (Eds.). *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. (pp.9-11). Porto: ESEP.
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo*. 4ª edição. Lisboa: Edições 70.
- Barros, S. (2008). *O Contributo do Enfermeiro no Processo adaptativo do Adolescente a uma Doença Oncológica*. Dissertação de Mestrado ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.

- Bastos, A., et al. (2005). Áreas de intervenção dos enfermeiros, na adaptação da pessoa à situação de doença. *Sinais Vitais*. Nº.60.
- Batista, M. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Perceção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*. v.10. n.1. pp.11-19.
- Benzein, E., Johansson, P., Årestedt, K., Berg, A., & Saveman, B. (2008). Families' Importance in Nursing Care: Nurses' Attitudes-An Instrument Development. *Journal of Family Nursing*. February 1. Nº14. pp. 97-117.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Borba, L., Schwartz, E., & Kantorski, L. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Ata Paulina Enfermagem*. v. 21, n. 4, pp. 588-594.
- Bridges, W. (2004). *Transitions: Making sense of life's changes*. Cambridge: Da Capo Press.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brondani, C. (2008). *Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem à Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria.
- Cabete, D. (2005). *O Idoso, a Doença e o Hospital: O Impacto do Internamento Hospitalar no Estado Funcional e Psicológico das Pessoas Idosas*. Loures: Lusociência.
- Campos, D., & Graveto, J. (2009). Papel do enfermeiro e envolvimento do cliente no processo de tomada de decisão clínica. *Rev Latino-am Enfermagem*. n. 17.
- Campos, M. (2008). *Integração na Família de uma Pessoa Dependente no Autocuidado: Impacto da Ação do Enfermeiro no Processo de Transição*. Tese de Mestrado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Porto.
- Cândido, M. (2001). Opinião dos familiares dos doentes internados num serviço de medicina de um hospital central de Lisboa. *Revista Investigação em Enfermagem*. Nº3.
- Carmona, E., Vale, I., Ohara, C., & Abrão, A. (2013). Parental role conflict: The nursing diagnosis in mothers of hospitalized newborns. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. nº21 (2). pp. 571-578.

- Carvalho, J. (2010). *O homem portador de carcinoma da próstata: Uma transição no masculino*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Casmarrinha, M. (2008). *Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades...* Dissertação de Mestrado Oncologia ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Castro, S. (2008). *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Dissertação de Mestrado ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Centro Hospitalar São João (2012). *Relatório de contas 2011*. Porto: Centro Hospitalar São João.
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Chick, N., & Meleis A. (1986). *Transition: a nursing concern*. *Nursing research Methodology*. Reckeville: aspen. pp. 237-257.
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R., & Gladman, J. (2013). The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: A qualitative study of people with dementia and their families. *International Journal of Nursing Studies*
- Coelho, S. (2005). Introdução aos estudos de família. In: AUN, J.G.; Esteves de Vasconcellos, M. J.; Coelho, S. V. *Atendimento sistémico de famílias e redes sociais*. Vol I – Fundamentos teóricos e epistemológicos. Belo Horizonte: Ophicina de Arte & Prosa.
- Collière, M. (1989). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 25. pp. 72-79.
- Comassetto, I. (2006). *Vivências de familiares do paciente internado em unidade de terapia intensiva: estudo fenomenológico*. Dissertação apresentada ao programa de mestrado em enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande do Norte. Rio grande do norte.

- Cunha, M. (2003). *O Papel do Acompanhante do Adulto Internado*. Dissertação de Mestrado ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Curry, S. (1996). Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente na UCI. *Revista Nursing*. pp. 26-30.
- Damásio, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa: as emoções sociais e a neurobiologia do sentir*. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Decreto-Lei nº.161/96. D.R. I Série. Nº. 205 (1996-09-04).
- Delgado, J. (2004). A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: Elsen, I., Marcon, S., & Silva, M. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Edue. cap.25, pp.385-394.
- Desai, P., & Pandya, S. (2013). Communicating with Children in Healthcare Settings. *Indian Journal of Pediatrics*. pp.1-6.
- Dessen, M. (2010). Estudando a Família em Desenvolvimento: Desafios Conceituais e Teóricos. *Psicologia: ciência e profissão* n.30. pp.202-219.
- Dias, M. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica - o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*. n.19. pp.139-156.
- Dibai, M., & Cade, N. (2009). A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. *Revista enfermagem UERJ, Rio de Janeiro*. V.17. n. 1. pp.86-90.
- Doenges, M., & Moorhouse, M. (1992). *Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem*. Lisboa: Lusodidacta.
- Doenges, M., & Moorhouse, M. (1999). *Diagnóstico e Intervenção em Enfermagem*. 5ª Edição. Porto Alegre: Artmed.
- Dreffs, F. & Stumm, E. (2012). Mecanismos de *coping* utilizados por familiares de pacientes em terapia intensiva. Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí).
- Driessnack, M., Sousa, V., & Mendes, I. (2007). Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem - parte 2: Desenhos de Pesquisa Qualitativa. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. Julho-agosto. 15(4).
- Duro, S. (2013). *Cuidar da família ao longo da vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P. & Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*. nº 50. pp 892-897.
- Entidade Reguladora da Saúde (2009). *Consentimento informado – relatório final*. Porto: Entidade Reguladora da Saúde.
- Escher, R., & Cogo, A. (2005). Os familiares de pacientes adultos hospitalizados: sua participação no processo de cuidar na enfermagem. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre. v.26. n.2. pp.242-251.
- Ferreira, M. (1998). O Internamento na Adolescência. *Revista Nursing*. Ed. Portuguesa. n.20. pp.30-33.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: contexto do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Figueiredo, M. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M-F. (2009a). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M-F. (2009b). *O processo de investigação: da conceção à realização*. 5ª edição. Loures: Lusociência.
- Franco, M., & Jorge, M. (2004). Sofrimento da família frente a hospitalização. In: Elsen, I., Marcon, S., & Silva, M. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Edue. cap 11. pp.169 -181.
- Friedman, M., Svavarsdottir, E., & McCubbin, M. (1997). Family Stress and Coping Processes: Family Adaptation. In M. M. Friedman. *Family Nursing Research, Theory and Practice* (4 ed., pp. 435-478). California: Appleton & Lange.
- Fulbrook, P., Albarran, J., & Latour, J. (2005). A European survey of critical care nurses' attitudes and experiences of having family members present during cardiopulmonary resuscitation. *International Journal of Nursing Studies*. julho. 42 (5); pp. 557-68.
- Gomes, G., & Erdmann, A. (2005). O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspetiva para a sua humanização. *Revista Gaúcha Enfermagem*. v.26. n.1. pp. 20-30.

- Gonçalves, M. (2011). *Mulheres, famílias e adaptação. Procurando luz no túnel da depressão Major*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Hall, E. (2005). Danish parents' experiences when their new born or critically ill small child is transferred to the PICU – a qualitative study. *Nursing in Critical Care*. vol 10, n. 2.
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. 2ª edição. Loures: Lusociência.
- Happ, M. (2013). Family caregiving and caring for families of older adults during hospitalization. *Geriatric Nursing* 34. pp. 239-240
- Heyland, D., et al (2013) Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine* 173 (9). pp. 778-787
- Im, E., & Meleis, A. (1999). Situation-Specific Theories: Philosophical Roots, Properties, and Approach. *Advances in Nursing Science*, 22. pp.11-24.
- Imaginário, C. (2004). *O Idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010. Ed.2011*. Instituto Nacional de Estatística. I.P. Lisboa. Portugal.
- Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2012). *Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal*. Instituto Nacional de Estatística. I.P. Lisboa. Portugal.
- International Classification for Nursing Practice (2010). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão 2*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa: Lusodidata.
- Jorge, A. (2004). *Família e Hospitalização da Criança*. Loures: Lusociência.
- Kaplan, H., et al (2003). *Compêndio de Psiquiatria: Ciências, Comportamentos e Psiquiatria Clínica*. 7ª Edição. São Paulo: Artmed Editora.
- Ketele, J., & Roegiers, X. (1999). *Metodologia da recolha de dados: fundamentos dos métodos de observações, de questionários, de entrevistas e de estudo de documentos*. Lisboa: Instituto Piaget. Epistemologia e sociedade.
- Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. vol. 55, nº3. pp. 320-329.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. 8ª edição. São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda.

- Lage, M. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl e A. M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*, Lisboa: Climepsi. pp. 203-229.
- LaMontagne, L., Hepworth, J., Salisbury, M., & Riley, L. (2003). Optimism, Anxiety, and Coping in Parents of Children Hospitalized for Spinal Surgery. *Nursing Research*. vol. 16, n. 4. pp 228-235.
- Lancaster, J.& Stanhope, M. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 4ª ed. Lisboa. Lusociência.
- Lane, H., Zordan, R., Weiland, T., & Philip, J. (2013). Hospitalisation of high-care residents of aged care facilities: Are goals of care discussed? *Internal Medicine Journal*. 43 (2). pp. 144-149.
- Lemos, R., & Rossi, L. (2002). O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. *Revista Latino-americana Enfermagem* v.10. n.3. pp.345-357.
- Lopes, J. (2001). *Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral – Alguns dados e implicações*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Lottis, K. (2006). Experiencing Transitions. In BROWNING, G., [et al.] – *Innovations in Theory Development for the nursing Discipline*. 2006. Cap. 6.
- Machado, T. (2010). *O doente oncológico em fase terminal: a sua hospitalização no discurso do familiar significativo*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Mandel, H. (1981). Nurse's feelings about working with the dying – *American Journal of Nursing*. nº.81.
- Martinho, M., Martins, M., & Angelo, M. (2012). Tomadas de Decisão em Famílias com Polineuropatia Amiloidótica Familiar. In Carvalho, J.C. et al. (Eds.). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. pp.83-91. Porto: ESEP.
- Martins, C. (2000). A Família e a Hospitalização: A participação da Família no Cuidar. *Servir*. Lisboa: Associação Católica de Enfermeiros e Profissionais de Saúde, 48 (3). pp.133-135.
- Martins, M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família*. Coimbra: Formasau.
- Martins, M., Martinho, M., Carvalho, J., Fernandes, I., & Barbieri, M. (2012). *Enfermagem e Famílias: concepções e práticas dos enfermeiros em unidades de*

internamento In Carvalho, J.C. et al. (Eds.). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp.44-54). Porto: ESEP.

- Maruiti, M. & Galdeano, L. (2007). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. *Ata Paulina Enfermagem*. v. 30. n.1. pp. 37-43.
- McEwen, M. (2009). Introdução às teorias da Enfermagem de médio Alcance. In McEwen, M.; Wills, E. *Bases Teóricas para Enfermagem*. 2ª Ed. Artmed. Cap. 10.
- McEwen, M., & Wills, E. (2011). *Theoretical Basis for Nursing*. 4ª Edição. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. et al. (2000). Experience Transitions: an emerging middle-range theory. *Nursing Science*. Vol. 23. Nº. 11.
- Mendes, M. (2004). *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença. As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho. Braga.
- Mendes, M., & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série. n.º 6.
- Ministério da Saúde (2008). Estudo de mobilidade dos utentes da NUTS III do grande Porto, Tâmega e entre Douro e Vouga- Análise de Acessibilidade ao transporte coletivo. Porto.
- Minuchin, S. (2003). *Técnicas de Terapia Familiar*. 1ª Edição. Porto Alegre: Arte Médica.
- Minuchin, S. (2008). *Dominando a terapia familiar*. 2ª Edição. Porto Alegre: Artmed.
- Monteiro, M. (2010). *Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar – o início da dependência*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Morais, J. (2010). *Preparação do regresso a casa: do hospital ao contexto familiar*. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Porto.

- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Moreira, I. (2002). *Família, Centro de Saúde e Hospitais como Parceiros no Cuidar – Cuidados Continuados*. Coimbra: Edições Formasau.
- Moreira, V. (2006). *Estigma: minha doença invisível*. Trabalho apresentado no II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e VIII Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental Belém, Pará.
- Moreno, V. (2007). A família do paciente em situação crônica de vida: a visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Ata Sci. Health Sci.* Maringá. v. 29. N. 2. pp. 91-98.
- Morse, J. (2007). *Aspetos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau-Formação e Saúde, Lda.
- Nelms, T., & Eggenberger, S. (2010). The Essence of the Family Critical Illness Experience and Nurse-Family. *Journal of Family Nursing*. November 1. 16. pp. 462-486.
- Nogueira, M. (2003). *Necessidades da família no cuidar: Papel do Enfermeiro*. Dissertação de Mestrado ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Nunes, I. (2008). *Participação da Família nos cuidados ao utente internado num Serviço de Ortopedia: Contributos Para Melhorar a Comunicação e a Qualidade dos Cuidados ao Utente*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oliveira, A. (2010). *Vivências dos familiares em contexto de cirurgia ambulatória. A família como suporte ao cuidar*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Olson, D. (2011). *FACES IV and the circumplex model: validation study*. Journal of marital and family therapy. Vol. 37. n.1. pp.64-80.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Divulgar.
- Ordem dos Enfermeiros Conselho de Enfermagem (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual Enunciados Descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Ordem dos Enfermeiros. Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2010). *Guias orientadores de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ornelas, J. (2008). *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Climepsi Editores.
- Pedro, J (2009). *Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família. A criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Pena, S., & Diogo, M. (2005). Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado ao idoso hospitalizado. *Revista latino-americana Enfermagem*. v.13. n.5.
- Pereira, A. (2008). *Cuidadores Familiares e Idosos Dependentes: Perfil, Motivos e Satisfação com a Vida*. Tese de Mestrado à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro. Aveiro.
- Pereira, E. (2011). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado relevância da definição dos cuidados prestados*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi editores.
- Pettengill, M., & Angelo, M. (2005). Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino-americana Enfermagem*. nov-dez. 13(6). pp.982-988.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do Idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Publica*. Vol. 24, Nº.1.
- Polit, D., & Beck, C. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Pope, C., & Mays, N. (2009). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed.

- Puggina, A., et. al. (2012). Instrumentos/escalas validados e adaptados para a língua portuguesa sobre o tema família: uma revisão literária. *Revista enfermagem atual in derme*. N.63. pp.45-49.
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família: Perspetiva Sistémica*. 1ª Edição. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2006). *O ciclo vital da família: Perspetiva Sistémica*. 4ª Edição. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A., & Lourenço, M. (2001). Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade: perspetiva sistémica. Em Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 3ª edição. Porto: Livpsi.
- Ribeiro, O. (2005). *Quando o cuidador é um homem*. In C. Paúl & A. Fonseca (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 231-254.
- Rodrigues, M., Macedo, P. & Montano, T. (2007). *Manual do Formador - Formação dos membros das Comissões de Proteção de Crianças e Jovens*. Lisboa: Comissão Nacional de Proteção de Crianças e Jovens em Risco.
- Ross, C., & Mirowsky, J. (2002). Family relationships, social support and subjective life expectancy. *Journal of Health and Social Behavior*. N.43.pp.469-489.
- Sachs, I. (2000). Sociedade, cultura e meio ambiente. *Mundo e Vida*. vol.2 (1).
- Sancho, M., & Martín, M. (2003). *Cuidados Paliativos: Controle de Sintomas*. Laboratórios Viatrix.
- Santos, C. (2006). *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família*. Coimbra: Formasau.
- Santos, C., & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de enfermagem Referência*. III Série - n.º 9. pp.55-65.
- Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta. Lisboa.
- Santos, M. (2012). *Abordagem sistémica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro*. Tese de doutoramento em Enfermagem à Universidade de Lisboa. Lisboa.

- Sapag, J., et al. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Publica*. Vol. 27 Nº1.
- Sapeta, P. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado. *Revista Investigação em Enfermagem*. Nº1. pp.3-16.
- Schier, J., Gonçalves, L., Lima, M. (2003). Programa de acompanhante hospitalar para paciente geriátrico. *Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre*. v. 24. n.1. pp. 61-68.
- Schmidt, L., & Monaghan, J. (2012). Intensive Family Support Services: A Consultative Model of Education and Support. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. Nº 15. pp.26-43.
- Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. Image: *Journal of Nursing Scholarship*. Indianápolis. Vol. 26, nº 2. pp. 119-127.
- Sequeira, P. (2009). Educação para a Saúde à Família do doente com AVC. *Revista Investigação em Enfermagem. Sinais Vitais*. Coimbra. Nº 20. pp.15-25.
- Silva, H. (2010). Beneficência e paternalismo médico. *Revista brasileira de saúde materno infantil*. n.10. pp.419-425.
- Silva, L., Bocchi, S., & Bousso, R. (2008). O papel da solidariedade desempenhado por familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados. *Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis*. v.17. n.2. pp.297-303.
- Silva, M. (2001). *A Pessoa Enferma e a Hospitalização*. Rio de Janeiro: Ed. Anna Nery – Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Soares, H (2008). *O acompanhante da família no seu processo de adaptação e exercício da parentalidade: intervenção de enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Soares, M., & Leventhal, L. (2008). A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. *Ciência Cuidados e Saúde*. v.7. n. 3. p.327-332.
- Sousa Filho, O., Xavier, E., & Vieira, L. (2008). Hospitalização da ótica do acidentado de trânsito e seu familiar acompanhante. *Revista Escola Enfermagem USP*. v.42. n.3. pp. 539-546.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. 1ª edição. Porto: Ambar.

- Stacey, D., et.al. (2008). Decision Coaching to Support Shared Decision Making: A Framework, Evidence, and Implications for Nursing Practice, Education, and Policy. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. Nº. 5(5). pp 25–35.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª edição. Loures: Lusociência.
- Subramanian, T. (1998). *Impact of hospitalization on patients and their families*. *Journal of Public Health*. Jan-Mar;42(1). pp.15-16.
- Szareski, C. (2009). *O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem*. Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria.
- Tarkka, M., Paavilainen, E., Lehti, K., & Astedt-kurki, P. (2003). In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing*. 12. pp. 736–743.
- Telles, H., & Pimenta, A. (2009). Síndrome de Burnout em agentes comunitários de saúde e estratégias de enfrentamento. *Saúde Soc.*, v. 18, n. 3. pp. 467-478.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S., & Debra, H. (2013). BrandonInsights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. *In focus*. pp.121-131.
- Viesenteiner, J. (2013). Conceito de vivência (erlebnis) em nietzsche: gênese, significado e recepção. *Kriterion*. Belo Horizonte. nº 127. pp. 141-155.
- Vila, V., Rossi, L., & Costa, M. (2008). Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. *Revista Saúde Pública*, 42(4). pp750-6.
- Wilson, A. (2008). Prefácio. In Barbieri, M.C. et al. (Eds.). *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. (pp.5-8). Porto: ESEP.
- World Health Organization (2000). *Munich Declaration: Nurses and midwives: a force for health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- World Health Organization (2011). *International statistical classification of diseases and related health problems*. Malta. WHO Library Cataloguing.
- Wright, L., & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 4ª Edição. São Paulo: Roca.
- Zagonel, I. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista latino-americana enfermagem*. Vol. 7, n.º3. pp.25-32.

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento de colheita de dados

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DO FAMILIAR

Nº. entrevista	Momentos
	1º <input type="checkbox"/> 2º <input type="checkbox"/> 3º <input type="checkbox"/>

1. Idade: _____ anos

2. Sexo:

☐ Masculino ☐ Feminino

3. Estado Civil:

☐ Solteiro ☐ Viúvo
☐ Casado ☐ Divorciado

4. Nível de escolaridade:

☐ Nenhuma ☐ Ensino Secundário
☐ Ensino básico: 1º ciclo ☐ Ensino Superior
☐ Ensino básico: 2º ciclo ☐ Licenciatura
☐ Ensino básico: 3º ciclo ☐ Mestrado
☐ Doutoramento

5. Profissão _____

6. Situação atual face ao emprego:

☐ Empregado ☐ Desempregado ☐ Reformado

7. Área de Residência:

☐ Rural ☐ Urbana ☐ Suburbana

8. Número de pessoas dependentes a seu cargo: _____

9. Grau parentesco com a pessoa internada: _____

10. Tipo de família: _____

GUIÃO DE ENTREVISTA

1º MOMENTO (+/- 72 horas após internamento)

- Fale-me de como tem sido viver este período desde que ocorreu o internamento do seu familiar?
 - ✓ O que mudou na vida familiar com o internamento do seu familiar?
 - ✓ O que sentiu quando soube este problema do seu familiar?
 - ✓ Quais os aspetos deste internamento que mais o preocupa e perturba?
 - ✓ Quais as dificuldades do dia a dia? E o que faz para as superar?
- Que tipo de apoio tem tido durante o internamento do seu familiar?
- De que forma os profissionais o solicitam para tomar decisões sobre o seu familiar?
- Como tem ocorrido a interação com os profissionais?
 - ✓ De que têm falado consigo?
 - ✓ Tem sido procurado pelos profissionais para falar sobre o seu familiar ou tem-nos procurado para falar das suas dúvidas, problemas?
- Gostaria de partilhar mais alguma informação que não tivesse sido abordada?

2º MOMENTO (+/- meio da hospitalização)

- Ao olhar para o seu familiar e ao pensar na sua vida, que problemas tem tido durante o internamento?
- Quais os tipos de decisões que tem que tomar diariamente?
 - ✓ Que estratégia utiliza para as resolver?
 - ✓ Quais as dificuldades encontradas?
 - ✓ Quem geralmente toma decisões na família?
 - ✓ E agora com o internamento?
- O que tem sentido durante este internamento do seu familiar?
- Que tipo de apoio espera receber do hospital?
 - ✓ Tem tido apoio dos profissionais?
- O que é mais importante para si durante o internamento?
- Que sugestões gostaria de partilhar?

3º MOMENTO (véspera ou dia da alta)

- Sabendo que o seu familiar tem hoje alta, sente-se preparado para o receber em casa?
 - ✓ Como está a viver este momento?
- Quais as maiores necessidades que sentiu ao longo deste internamento?
- Que recursos teve que utilizar ao longo deste internamento?
- De que forma o hospital apoiou a família?
- Esteve inserido no processo de intervenção e assistencial do seu familiar?
 - ✓ Qual a sua opinião acerca do assunto?
- O que pensa sobre o papel da família durante o internamento de um membro?
- Como perspetiva o futuro da sua família face à saúde do seu familiar?
- Como foi a interação com os profissionais?
- Gostaria de partilhar mais alguma informação que não tivesse sido abordada?

ANEXO II

Objetivos, perguntas orientadoras e perguntas da entrevista

Objetivos do estudo	Perguntas orientadoras do estudo	Perguntas da entrevista
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Descrever as experiências vividas pelos familiares face ao internamento de um membro da família, em contexto hospitalar; ✓ Analisar as experiências vividas pelos familiares face ao internamento de um membro da família, em contexto hospitalar; 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Como experienciam os familiares o internamento de um membro da família? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fale-me de como tem sido viver este período desde que ocorreu o internamento do seu familiar? (1º Momento) ✓ O que mudou na vida familiar com o internamento do seu familiar? (1º Momento) ✓ Quais as dificuldades do dia a dia? E o que faz para as superar? (1º Momento) ✓ Gostaria de partilhar mais alguma informação que não tivesse sido abordada? (1º Momento) ✓ O que é mais importante para si durante o internamento? (2º Momento) ✓ Que sugestões gostaria de partilhar? (2º Momento) ✓ Gostaria de partilhar mais alguma informação que não tivesse sido abordada? (3º Momento)
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quais as necessidades dos familiares face ao internamento de um membro da família? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quais as maiores necessidades que sentiu ao longo deste internamento? (3º Momento)
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Com que preocupações se deparam os familiares face ao internamento de um membro da família? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quais os aspetos deste internamento que mais o preocupa e perturba? (1º Momento) ✓ Ao olhar para o seu familiar e ao pensar na sua vida, que preocupações tem tido durante o internamento? (2º Momento)

	✓ Que sentimentos têm dos familiares devido ao internamento de um membro da família?	✓ O que sentiu quando soube este problema do seu familiar? (1º Momento) ✓ O que tem sentido durante este internamento do seu familiar? (2º Momento)
	✓ Quais os recursos mobilizados pelos familiares face ao internamento de um membro da família?	✓ Que recursos teve que utilizar ao longo deste internamento? (3º Momento)
	✓ Quais as tomadas de decisão que têm os familiares face ao internamento de um membro da família?	✓ De que forma os profissionais o solicitam para tomar decisões sobre o seu familiar? (1º Momento) ✓ Quais os tipos de decisões que tem que tomar diariamente? (2º Momento) <ul style="list-style-type: none"> ○ Que estratégia utiliza para as resolver? ○ Quais as dificuldades encontradas? ○ Quem geralmente toma decisões na família? ○ E agora com o internamento? (2º Momento)
	✓ Quais os suportes que têm os familiares devido ao internamento de um membro da família?	✓ Que tipo de apoio tem tido durante o internamento do seu familiar? (1º Momento) ✓ Que tipo de apoio espera receber do hospital? (2º Momento) ✓ Tem tido apoio dos profissionais? (2º Momento) ✓ De que forma o hospital apoiou a família? (3º Momento)

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Como experienciam os familiares a alta de um membro da família internado? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sabendo que o seu familiar tem hoje alta, sente-se preparado para o receber em casa? Como está a viver este momento? (3º Momento) ✓ Como perspectiva o futuro da sua família face à saúde do seu familiar? (3º Momento)
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conhecer as perspetivas que os familiares têm sobre o papel da família no internamento de um membro da família, em contexto hospitalar 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quais as perspetivas que os familiares têm sobre o papel da família no internamento de um membro? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esteve inserido no processo de intervenção e assistencial do seu familiar? Qual a sua opinião acerca do assunto? (3º Momento) ✓ O que pensa sobre o papel da família durante o internamento de um membro? (3º Momento)
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conhecer as perspetivas dos familiares sobre os profissionais de saúde, no internamento de um membro da família, em contexto hospitalar 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quais as perspetivas que os familiares têm sobre os profissionais de saúde face ao internamento de um membro da família? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Como tem ocorrido a interação com os profissionais? De que têm falado consigo? (1º Momento) ✓ Tem sido procurado pelos profissionais para falar sobre o seu familiar ou tem-nos procurado para falar das suas dúvidas, problemas? (1º Momento) ✓ Tem tido apoio dos profissionais? (2º Momento) ✓ Como foi a interação com os profissionais? (3º Momento)

ANEXO III

Documento relativo à informação sobre o estudo para o participante

INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO PARA O PARTICIPANTE

Chamo-me Eduardo Soares, sou Enfermeiro e estou a conceber um estudo no âmbito do XIX Mestrado em Ciências de Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, orientado pela Professora Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins. Este estudo denomina-se “Vivências da família face ao internamento de um membro, em contexto hospitalar” e busca conhecer as experiências vivenciadas pelas famílias devido à hospitalização de um membro internado.

Deste modo, desejo a sua cooperação, sob a forma de resposta a uma entrevista em três momentos diferentes, sobre como tem vivenciado este internamento de um membro da família. A entrevista terá uma duração aproximada total de 60 minutos, será gravada, sendo no final do estudo destruídos os registos de áudio. Está sempre à-vontade para recusar ou suspender a sua cooperação neste estudo em qualquer situação da sua realização, não havendo nenhuma penalização por este motivo. A sua cooperação não trará riscos e poderá colaborar para uma melhor prestação dos cuidados de Enfermagem prestados à família durante o internamento de um membro. Será garantida a confidencialidade dos dados recolhidos, em todo o percurso do estudo. Não tem que referir agora se pretende participar no estudo, tem tempo para conversar e refletir sobre o assunto.

Se desejar, pode no final do estudo ter acesso aos resultados do mesmo, que lhe serão cedidos por mim, enquanto investigador principal.

Este estudo já foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar EPE, bem como pelo Conselho de Administração do mesmo. Culmina com a realização de uma dissertação e com a prestação pública de provas para aquisição do Grau de Mestre em Ciências de Enfermagem do ICBAS-UP.

Agradeço desde já a sua disponibilidade para cooperar neste estudo de investigação.

Eduardo Soares, Enfermeiro
(Investigador Principal)

E-mail: eduardo.soares.1@hotmail.com

Tlm: 964023439

ANEXO IV

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Chamo-me Eduardo Soares, sou Enfermeiro e estou a fazer um estudo de investigação no âmbito do XIX Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar orientado pela Professora Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins.

Este estudo pretende conhecer as vivências das famílias face ao internamento de um membro, em contexto hospitalar. Para isso, desejo efetuar uma entrevista, em três momentos diferentes, que será gravada, a familiares que passam por esta situação. Assim, gostaria de o poder entrevistar. Se concorda, pedia-lhe que assinasse este documento onde afirma que:

1. Foi informado acerca da finalidade e objetivos do estudo;
2. Percebeu a informação que lhe foi transmitida;
3. Teve possibilidade de colocar questões e as suas dúvidas foram esclarecidas;
4. Foi esclarecido que tem o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo;
5. Foi elucidado que é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem nenhum tipo de penalização por este motivo;
6. Aceita participar de livre vontade neste estudo;
7. Autoriza a divulgação dos resultados obtidos, garantindo a confidencialidade;
8. Não participa em outro estudo simultaneamente a este;
9. Compreendeu que este documento será conservado de forma segura pela equipe de investigação e será destruído no fim do mesmo.

(No caso de o entrevistado não poder ou não souber assinar, o consentimento deverá ser assinado através da colocação da impressão digital do mesmo).

Nome do participante no estudo: _____

Assinatura _____ DATA ____/____/____

Nome do investigador principal:

Eduardo Manuel da Cunha Soares

Assinatura _____ DATA ____/____/____

(Um documento é para o investigador e um igual é para o participante).

ANEXO V

Autorização da instituição para a realização do estudo

30/10/12

to CAC/
 por formal de
 do

6.11.2012



Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração do

Centro Hospitalar de : - EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal:

Eduardo Manuel da Cunha Soares

Título do projecto de investigação:

Vivências da família face à hospitalização de um membro

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Neurologia (piso7) e Unidade de Hematologia Oncológica (piso9) do Centro Hospitalar de : - EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicita a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de , respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, 08/ Agosto / 2012.

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Eduardo Soares

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE

emitido na reunião plenária da CES

de

Considerando que foram encaminhados
os esclarecimentos prestados pelo
investigador

A Comissão de Ética para a Saúde
APROVA por unanimidade o parecer do
Relator, pelo que nada tem a opor à
realização deste projecto de investigação.

[Assinatura]
2012-09-28

Prof. Doutor Filipe Azeiteiro
Presidente da Comissão de Ética

ANEXO VI

Categorias, subcategorias e análises de registo

Tema: O impacto inicial do internamento nos familiares		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Os familiares face ao início do internamento	Reconhecimento da fragilidade da saúde humana	<p>“A gente pensa que nunca nos acontece a nós, este tipo de coisas... mas nós não somos de ferro, somos humanos e adoecemos, efetivamente...” (E4M1- OH)</p> <p>“...ele estava bem e de um momento para o outro aconteceu isto, nós somos realmente muito frágeis, de um momento para o outro fica-se assim...” (E9M1- Neurologia)</p> <p>“... às vezes penso porquê à minha mãe, porquê a nós, é uma maneira de eu ver que não sou mais do que ninguém...todos podemos ficar doentes, é verdade, pode acontecer a qualquer pessoa...” (E10M1- Neurologia)</p>
	Surpresa da necessidade de internamento	<p>“...não estava à espera que fosse internado...” (E3M1- Neurologia)</p> <p>“...não imaginava que o meu filho tivesse de ficar internado...” (E8M1 – Neurologia)</p> <p>“...não estava a contar [com o internamento]...” (E10 M1- Neurologia)</p>
	Transtorno familiar	<p>“...a gente não sabe para que lado se há de virar... fica tudo complicado e instável... e eu depois não sabia se devia dar atenção aos filhos, se devia de vir aqui para o hospital, fiquei e estou um bocado dividida...” (E3M1- Neurologia)</p> <p>“...quando ela foi internada foi complicado, porque foi a primeira vez que eu me vi sem a esposa em casa... difícil de gerir tudo, em casa e aqui, é uma instabilidade grande...” (E4M1- OH)</p> <p>“...foi muito difícil, tenho uma irmã de cinco anos, que é a minha mãe que trata dela e era ela que organizava tudo em casa... caiu-me tudo em cima de mim, não sabia o que fazer nem como me organizar...” (E10 M1- Neurologia)</p>
	Falta do familiar internado	<p>“...somos um casal... portanto eu sem ela [familiar internada], não me sinto bem...sinto a falta dela...” (E1M1 - OH)</p> <p>“...sinto a falta da presença dele [familiar internado]... como os filhos sentem, falta ali a companhia...” (E3 M1 - Neurologia)</p> <p>“Sinto falta dela [familiar internada], isso é lógico... é sempre aquela coisa, chega-se a casa... e não vê aquela pessoa que lá estava...” (E6M 1 - OH)</p> <p>“...falta aquela pessoa [familiar internado] em casa, é tudo estranho, é um vazio muito grande...” (E9 M1 - Neurologia)</p> <p>“São 54 anos de casado, é nestas alturas que a gente vê quando ama. Faz-me falta, [familiar internada] vivemos muito agarrados um ao outro...” (E11 M1 - Neurologia)</p>
	Falta do suporte do	“...sinto a falta da ajuda dele [familiar internado]... e do suporte que ele nos dá...” (E3 M1 - Neurologia)

	familiar internado	<p><i>“...a minha mais nova [filha]...é muito pegada à mãe [familiar internado] e ela sente muito a falta do apoio da mãe e da presença dela...” (E4 M1- OH)</i></p> <p><i>“...agora não tenho ali o suporte...e sinto falta disso... da ajuda dele [familiar internado]...” (E5 M1 – OH)</i></p>
--	--------------------	---

Tema: Implicações do internamento nos familiares		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
As mudanças ocorridas	Diminuição de tempo em família	<p><i>“...ter de deixar as filhas em casa, pelo menos aquelas duas que têm o problema que têm, elas sentem-se um bocado desamparadas, estão sempre a ligar, não posso estar tanto tempo com elas, para estar aqui [hospital]...” (E1M2- OH)</i></p> <p><i>“...enquanto venho para aqui [hospital] era o tempo de ir para casa e estar com os meus filhos, assim venho para aqui e eles estão sozinhos...” (E3 M1- Neurologia)</i></p> <p><i>“Mudou eu deixar de ter tempo disponível... para o resto da família, porque todo o tempo livre é passado aqui [hospital].” (E4M1- OH)</i></p> <p><i>“... para dar apoio à minha mulher [familiar internada], também tive que abandonar um bocadinho a família em casa...” (E5M1- OH)</i></p>
	Reorganização familiar	<p><i>“Tive que mudar para casa dos meus pais novamente... porque eu não consigo estar em casa sozinha... mudei a rotina...” (E2M1- OH)</i></p> <p><i>“Antes um fazia isto, outro fazia aquilo, às vezes às 6 horas, 6:30 estávamos em casa e às 10 horas já tínhamos tudo organizado, banhos tomados e tudo, para ir para a cama e agora não consigo... sair daqui [hospital] às 9 da noite, chegar a casa fazer de comer, jantar, dar banho e deitar o meu filho... mudou tudo...” (E5M1- OH)</i></p> <p><i>“...tudo mudou tivemos que nos reorganizar... a minha cunhada é que começou a tomar conta dos meus filhos e eu venho visitar a minha esposa e continuo a trabalhar...os filhos foram para casa da minha cunhada...” (E6M1 – OH)</i></p> <p><i>“...mudou a rotina... agora às vezes vou comer a casa da minha mãe, outras vezes a casa da minha irmã, ponho a máquina a lavar estendo, faço as coisas básicas e venho para aqui...” (E9M1- Neurologia)</i></p>

	Reorganização social	<p><i>“...como eu tenho um quiosque... não tenho empregados, tem que ficar lá o meu pai, para eu vir... ter de meter lá alguém para não fechar...” (E2M1- OH)</i></p> <p><i>“...foi complicado porque foi a primeira vez que o senti...tive que me organizar entre trabalho e hospital... a parte das refeições... não estou preparado para as fazer, tenho que ir comer a casa da sogra...” (E7M1- Neurologia)</i></p> <p><i>“...tive que reorganizar o estar com os outros, com o meu namorado, o poder sair, também o meu trabalho foi complicado...é sempre entre trabalho, casa e hospital, mudou isso tudo, tenho que me reorganizar cada dia...” (E10M1- Neurologia)</i></p>
As necessidades sentidas	Informação sobre o estado do familiar internado	<p><i>“Necessidade de saber como é que ele [familiar internado] estava.” (E2M3- OH)</i></p> <p><i>“...necessidade de saber como é que ele [familiar internado] está...” (E3 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“...necessidade de informação do estado da minha esposa, mas tanto pela equipa médica como pela equipa de enfermagem, quando não me abordavam eu abordava-os e era sempre esclarecido...” (E4M3- OH)</i></p> <p><i>“...necessidades de informação, porque todos os dias eu fico com uma dúvida, porque há sempre coisas diferentes...” (E5M3 – OH)</i></p> <p><i>“...apenas a necessidade de saber como ela [familiar internada] estava, mas que foi sempre tranquilo pois tinha bastantes informações por parte da minha esposa e da minha filha.” (E7 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“Quero saber o que é que está acontecendo...” (E8 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“Necessidade de saber como é que ela [familiar internada] estava, mas os profissionais foram sempre corretos.” (E10 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“Ainda hoje foi fim de semana e eu vim falar com a médica para saber como é que estava a coisa... e agora sou capaz de andar dois dias e se notar qualquer coisa diferente, pergunto às senhoras enfermeiras e elas vão dizendo...” (E11 M1- Neurologia)</i></p>

	Acompanhar o familiar internado	<p>“O que eu quero é estar junto a ela [familiar internada] ... eu preciso de ficar e fico aqui com a minha esposa o mais tempo que posso... ela desde que deu entrada aqui no hospital, eu acompanhei-a sempre, todos os dias. Os dias que ela está aqui internada são os dias que eu estou também...” (E1M1- OH)</p> <p>“Senti necessidade de o [familiar internado] ter em casa a acompanhar-me... como não o tenho, tento ficar o mais próximo dele possível, sempre que posso...” (E2M3- OH)</p> <p>“...todo o tempo livre é passado aqui [no hospital] ... como a minha esposa está em quarto de isolamento, eu passo cá muito tempo... é quase como sentir uma necessidade...” (E4M1- OH)</p> <p>“O horário que pode é das 11 às 8 [da noite] e eu fico aqui das 11 às 8, porque necessito de estar próximo do meu filho o máximo de tempo possível...” (E8 M1- Neurologia)</p> <p>“...venho de manhã [ao hospital] dou-lhe [familiar internado] o almoço e vou para casa, faço o que tenho a fazer...depois venho mais para o fim da tarde...porque quero e preciso de estar próxima dele o mais tempo possível...” (E9 M1- Neurologia)</p>
As dificuldades vividas	A falta de disponibilidade	<p>“...é uma questão de horários... por vezes não faço tudo o que queria...” (E2M1- OH)</p> <p>“Tenho algumas dificuldades ao nível do tempo, porque não consigo fazer tudo...” (E3 M1- Neurologia)</p> <p>“...eu deixei de ter tempo disponível para mim... porque todo o tempo livre é passado aqui... e sinto falta disso, por isso sempre que posso tento fazer desporto para manter também um bocadinho a parte psicológica mais ou menos bem... implica às vezes praticar desporto a altas horas da noite... eu pratico desportos náuticos também e passei a só poder praticar um bocadinho ao domingo de manhã.” (E4M2- OH)</p> <p>“Não tenho tempo para tudo, por vezes precisava que o dia tivesse 27 horas...” (E10 M1- Neurologia)</p> <p>“... sinto necessidade de poder respirar, de não ter de pensar em tudo ao mesmo tempo... preciso de tempo para mim, mas não surge disponibilidade para isso...” (E10 M3- Neurologia)</p>
	A deslocação	“...é a deslocação de lá [casa] para aqui [hospital] ainda são 60 Km... e todos os dias é complicado...” (E1M2- OH)
	Assumir os papéis do familiar internado na educação dos filhos	<p>“...na educação dos meus filhos, porque eu acho que sozinha não vou conseguir por muito mais tempo... tenho que fazer as minhas funções e do pai... tenho que conseguir, se não for melhor é pior, mas é muito complicado.” (E3 M1- Neurologia)</p> <p>“Mais com o menino, [filho de oito anos] ele não me obedece lá muito... não está habituado a que a mãe diga que não, o pai é que impunha regras, agora ele faz um bocadinho o que quer...” (E5M1 – OH)</p>
	Assumir os papéis	“...tem sido difícil de tratar dos assuntos que o meu marido tratava, nomeadamente problemas de eletrónica, ainda agora

	do familiar internado na gestão domiciliar	<p><i>avariou a caldeira e tive sem água quente alguns dias, não sabia o que fazer, ele é que costuma a resolver esses assuntos...</i> (E5M1 – OH)</p> <p><i>“...resolver os problemas que a minha mãe resolvia, porque era a minha mãe que tratava de tudo, tudo mesmo... estava tudo aos encargos dela, relativamente à vida doméstica, e são essas as dificuldades... não estava habituada e tem sido complicado... é ajudar o meu pai porque a minha mãe era o motor da família... então agora essa parte sobrou para mim.”</i> (E10 M1- Neurologia)</p>
As preocupações vividas	O estado de saúde do familiar internado	<p><i>“...estado em que ela [familiar internada] chegou...”</i> (E1M1- OH)</p> <p><i>“...é o estado de saúde da minha esposa...”</i> (E4M1- OH)</p> <p><i>“...preocupa-me o estado de saúde da minha esposa...”</i> (E6M1 – OH)</p> <p><i>“...saber o que é que ocorreu... preocupa o não saber o que ele tem...”</i> (E8 M1- Neurologia)</p> <p><i>“... é o problema de saúde dele [familiar internado]...”</i> (E9 M1 e 2- Neurologia)</p> <p><i>“Preocupa-me a minha mãe [familiar internada] ... o estado em que ela está...”</i> (E10 M2 – Neurologia)</p>
	Resposta do familiar internado ao tratamento	<p><i>“... preocupa-me saber como é que ele [familiar internado] vai responder ao tratamento...”</i> (E2M1- OH)</p> <p><i>“...saber o resultado da química... como ela [familiar internada] está e como vai reagir...”</i> (E6M1 – OH)</p>
	Repercussões futuras da doença	<p><i>“...saber se ele [familiar internado] vai poder se sentar, levantar, andar... como vai ficar depois de recuperar...”</i> (E8 M1- Neurologia)</p> <p><i>“...a preocupação se ele [familiar internado] vai melhorar daqui para a frente, se ele vai melhorar... o que ele vai recuperar e o que ele vai precisar...”</i> (E9 M1 e 2- Neurologia)</p> <p><i>“Preocupa-me... se ela [familiar internada] vai recuperar totalmente... como ela vai ficar no fim...”</i> (E10 M2 – Neurologia)</p> <p><i>“...como ela [familiar internada] vai ficar, temo, como é que ela vai recuperar...”</i> (E11 M1- Neurologia)</p>
	Implicações financeiras	<p><i>“...tenho as contas para pagar... preocupa-me esta parte financeira, o emprego dele... tudo isto é uma preocupação grande, muito grande.”</i> (E3 M1- Neurologia)</p> <p><i>“...eu estou desempregada não ganho nada, ele por enquanto ganha menos agora, porque está internado e depois não sei se futuramente vai ficar a ganhar mais ou o mesmo... preocupa-me tudo isso financeiramente... ao ponto de não saber se vou precisar de ajudas...”</i> (E9 M1- Neurologia)</p>
Estados emocionais vividos	Medo	<p><i>“...foi um momento de muito medo quando soube o diagnóstico...”</i> (E5M 1 – OH)</p> <p><i>“... senti bastante medo quando me disseram o que se estava a passar...”</i> (E7M1 – Neurologia)</p>

		<p>“...tive medo de a perder quando me disseram o que se passava e que ela tinha de ficar internada...” (E1M1- OH)</p> <p>“...quando vi toda a agitação à volta da minha mãe, percebi que a podia perder a qualquer momento... foi um momento de muito medo do que pudesse acontecer...” (E10M1- Neurologia)</p> <p>“...tenho medo de como vai ser a resposta aos tratamentos...” (E1M2- OH)</p> <p>“... medo de ele ficar dependente de mim, medo desta situação, de como é que vai ser o futuro...” (E3 M2- Neurologia)</p> <p>“...medo em relação a ele... tenho medo do estado de saúde...” (E5M2 – OH)</p>
	Tristeza	<p>“Fiquei muito triste quando... fui chamado eu e mais um genro meu e me disseram que era uma doença muito grave...” (E1M1- OH)</p> <p>“...quando me disseram na urgência o que se estava a passar... fiquei muito triste, só pensei no que seria a minha vida agora...” (E7M1 – Neurologia)</p> <p>“Sinto uma tristeza grande de o ver assim aqui internado...” (E9 M2- Neurologia)</p> <p>“Sinto-me triste, às vezes quando a vejo assim aqui...” (E10 M1- Neurologia)</p>
	Ansiedade	<p>“Ansiedade, quero saber o que é que está acontecendo... internamente muita ansiedade...” (E8 M2- Neurologia)</p> <p>“...estou numa constante ansiedade com todos estes problemas, ando sempre ansiosa...” (E9 M2- Neurologia)</p>
	Stress	<p>“...o stress de ela estar internada, querer estar à beira dela e ter outras coisas para fazer...” (E7 M2- Neurologia)</p> <p>“...por vezes ando num stress constante, devido a todos estes acontecimentos...” (E10 M2- Neurologia)</p>
	Revolta	<p>“...fiquei muito revoltada quando soube o que se estava a passar...uma recaída ao fim de tão pouco tempo...” (E2M1- OH)</p>
	Choque	<p>“...disseram-me que de um momento para o outro podia resultar na partida dela [familiar internada], não contava com isso... fiquei em choque...” (E1M1- OH)</p> <p>“...quando se soube isto [doença], foi um choque...” (E2M1- OH)</p> <p>“... quando soube do que se tratava fiquei em choque nunca pensei...” (E4M1- OH)</p> <p>“...quando comecei a ver muito movimento, apercebi-me que era algo realmente grave... mas não imaginei tal coisa... eu fiquei de rastos com o choque que isto me causou...” (E10M1 – Neurologia)</p>
	Impotência	<p>“...agora seja como Deus quiser... não podemos fazer nada... só acompanha-la e apoia-la em tudo...” (E4M1- OH)</p> <p>“É algo muito complexo... de um momento para o outro fica-se assim... e nós não podemos fazer nada... mesmo que queira estou de mãos e pés atados...” (E9M1- Neurologia)</p> <p>“...sinto-me muito impotente, sem capacidade de reação à doença...” (E10M1- Neurologia)</p>

	Alegria/ Felicidade	<p>“...estou feliz por voltar ter a minha esposa em casa, ao meu lado e das filhas...” (E4M3- OH)</p> <p>“...mesmo para o filho é uma alegria grande puder ter o pai em casa...” (E5M3 – OH)</p> <p>“Estou muito... satisfeito, por realmente ir ter a minha esposa em casa e em boas condições de saúde, por isso estou bastante feliz.” (E7 M3- Neurologia)</p> <p>“...sinto uma alegria enorme da minha mãe ir embora... estou muito muito feliz, muito feliz. Desde o dia em que ela chegou eu estava à espera deste momento de entregar os cartões lá em baixo... estou mesmo muito feliz... estou muito feliz, mesmo muito feliz.” (E10 M3- Neurologia)</p>
--	---------------------	---

Tema: O suporte aos familiares durante o internamento		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Redes de apoio	Rede familiar	<p>“Tenho sentido apoio dos meus familiares... estão sempre prontos para me ajudar...” (E2M1- OH)</p> <p>“...tenho uma família grande que me apoia a 100 %... sinto-me muito apoiado...” (E4M1- OH)</p> <p>“...sou apoiado pela minha cunhada... ela é o meu anjo da guarda, porque ajuda-me muito...” (E6M1- OH)</p> <p>“O meu filho apoia-me, a minha mãe, a minha irmã e a minha nora... estão sempre a apoiar-me... e isso é fundamental...” (E9 M1- Neurologia)</p> <p>“...tenho tido apoio... da família, são as principais pessoas que me apoiam, também é a quem eu mais recorro...” (E10 M1- Neurologia)</p> <p>“Tenho a minha filha que vive comigo e que me apoia muito...” (E11 M1- Neurologia)</p>
	Conhecidos	“...tem uma funcionária do restaurante onde ele [familiar internado] come... a direção do clube... têm-me apoiado...” (E8 M1- Neurologia)
	Colegas de trabalho	<p>“...no meu trabalho o meu sócio tem-me apoiado... porque estou muitas vezes ausente...” (E4M1- OH)</p> <p>“... no trabalho há sempre alguém que me substitui...estando-me a apoiar quando saio para ir ter com o meu marido.” (E5M3 – OH)</p>

	Profissionais de saúde	<p><i>“No hospital sinto apoio dos enfermeiros... e mesmo o médico... também.” (E2M1- OH)</i></p> <p><i>“... os enfermeiros... esclarecem-me e apoiam-me... estão sempre ao meu lado, quando preciso de alguma coisa eles estão sempre lá...” (E4M3- OH)</i></p> <p><i>“...aqui no hospital...tenho tido apoio de toda a gente...” (E5M1 – OH)</i></p> <p><i>“Olha eu nem esperava... mas estou tendo apoio, desde as enfermeiras até às auxiliares... eu recebi muito apoio mesmo...” (E8 M2- Neurologia)</i></p>
Suporte prestado	Substituição no trabalho	<p><i>“... ajudam-me substituindo-me no meu local de trabalho...” (E2M1- OH)</i></p> <p><i>“...no meu trabalho o meu sócio tem-me apoiado, e quando eu não estou ele substitui-me...” (E4M1- OH)</i></p> <p><i>“... no trabalho há sempre alguém que me apoia, substituindo-me...” (E5M3 – OH)</i></p>
	Cuidar das crianças	<p><i>“Também os meus familiares mais diretos, me apoiam com as minhas filhas, tomando conta delas e fazendo-lhes companhia...” (E4M1- OH)</i></p> <p><i>“...os meus pais, sogros ajudam-me muito a cuidar do meu filho, quando não está na escola está sempre com eles, assim fico descansada... é uma ajuda enorme...” (E5M1- OH)</i></p> <p><i>“...não me preocupo com nada que ela [cunhada] faz as coisas todas, na educação dos meus filhos...” (E6M1- OH)</i></p>
	Ensino para a continuidade de cuidados	<p><i>“Quando a minha filha veio cá para a ensinarem também foi um apoio...” (E1M3- OH)</i></p> <p><i>“...senti um apoio grande quando vim cá aprender a tratar do meu marido, a dar banho, pôr-lhe a fralda, dar a comida... foi muito bom...assim sinto-me mais preparada para o ter em casa...” (E9M3 – Neurologia)</i></p>
	Cuidados prestados ao familiar internado	<p><i>“...sinto-me apoiado quando prestam cuidados à minha esposa, que inerentemente me ajudam a mim...” (E4M3- OH)</i></p> <p><i>“...apoiou-me com os cuidados que lhe foram prestados...” (E7 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“...dando-me tratamentos à minha mãe também que apoiam a mim. É uma segurança e apoio para nós.” (E10 M3- Neurologia)</i></p>
Necessidades de suporte especializado	De psicologia	<p><i>“...acho que devia de haver um acompanhamento psicológico... considero que era bom para mim, mas não tenho...” (E4M3- OH)</i></p> <p><i>“...era bom que houvesse um psicólogo e falasse comigo, para tirar um parecer... se eu falasse com ele devia de ser bom.” (E9 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“...o meu pai está um bocadinho em baixo. Acho que devia de haver alguém com quem pudesse falar... acho que ele</i></p>

		<i>precisava de apoio, porque ele é uma pessoa muito pessimista, muito depressiva e isto pô-lo mais para baixo e ele precisava, por exemplo de apoio psicológico...</i> (E10 M2- Neurologia) <i>“... uma conversa de psicologia às vezes fazia bem, se for uma psicologia para ajudar as pessoas...mas não sei se há, nunca me falaram nisso...”</i> (E11 M3- Neurologia)
	De psiquiatria	<i>“...acho que devia de haver um acompanhamento psiquiátrico...aliás eu tive que ter um acompanhamento a este nível, mas de forma particular, porque aqui nunca ninguém se preocupou a esse nível...”</i> (E4M3- OH)

Tema: Recursos utilizados pelos familiares no decorrer do internamento		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Recursos económicos	Seguros	<i>“Pedir ajuda aos seguros, tenho o seguro de vida... porque tenho que manter os meus filhos e porque o meu marido agora não trabalha e ganha menos... não sei como ele vai ficar, se será por muito mais tempo mas acho que vou ter de recorrer aos seguros que temos...”</i> (E3 M3- Neurologia)
	Dispositivos de compensação	<i>“...Tive de comprar uma cadeira para a levar ao chuveiro. Comprei uma cadeira de transporte, comprei canadianas...vou ter de comprar se calhar colchão anti escara...aconselharam a ter de comprar um colete...”</i> (E1M3- OH) <i>“Tive que adquirir umas canadianas... comprei a cadeira de rodas e depois comprei um andarilho para ir treinando o caminhar.”</i> (E4M3- OH)
	Transportes	<i>“A nível económico tive umas despesas diferentes. A nível de transporte tive mais gastos...”</i> (E6M3 – OH) <i>“A nível de dinheiro, é ter de vir todos os dias para cá e pagar os transportes...”</i> (E9 M3- Neurologia) <i>“...nos primeiros quinze dias eu vim todos os dias duas vezes ter com ela e isso fica dispendioso, portanto os recursos financeiros também foram utilizados, foi muito dispendioso...e por vezes é complicado”</i> (E10 M3- Neurologia)
Recursos materiais e físicos	Meios de transporte	<i>“...utilizei sempre o metro para vir aqui para o hospital... é a única forma que posso vir para cá...”</i> (E3 M3- Neurologia) <i>“...o carro é fundamental porque eu estou sempre entre trabalho e o hospital e se não tivesse carro não podia, é um recurso muito utilizado...”</i> (E4M3- OH)

		<p>“...tem sido para mim fundamental os transportes públicos para puder vir cá visitar...” (E8 M3- Neurologia)</p> <p>“...para mim o carro é um recurso muito importante, porque sem ele não conseguia fazer metade das coisas...” (E10 M3- Neurologia)</p>
	Instalações hospitalares	<p>““O hospital disponibilizou-me... as instalações para poder acompanhar o meu filho...” (E8 M3- Neurologia)</p> <p>“...todas estas instalações onde estamos é um recurso para mim, porque estão a dar tratamentos aqui à minha esposa... sem elas não poderia estar aqui a ser tratada...” (E11 M3- Neurologia)</p>
	Materiais informáticos e tecnológicos	<p>“...o computador é fundamental, por vezes falo com o meu marido pelo skype, estando ele aqui e eu em casa...” (E2M3 – OH)</p> <p>“...quando tenho qualquer duvida vou à internet e pesquiso lá tudo, utilizo bastante...também o telemóvel está sempre a tocar...” (E5M3 – OH)</p> <p>“...o telemóvel tem sido ótimo, porque assim os meus filhos falam com a minha mulher, porque ela não quer que eles a venham ver...” (E6M3- OH)</p> <p>“...quando isto aconteceu tudo, andei na internet na busca de informação...” (E8 M3- Neurologia)</p>

Tema: As estratégias de Coping desenvolvidas pelos familiares		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Fuga-Evitamento		<p>“...tentava manter-me sempre ativa, para ver se esquecia.” (E3 M3- Neurologia)</p> <p>“É esquecer, andar sempre para a frente e tentar não pensar muito nisto, ocupar o tempo o mais que posso para não estar a pensar muito.” (E10 M1- Neurologia)</p>
Reavaliação Positiva	Fé	<p>“...estou sempre com aquela fé que melhore...” (E1M1- OH)</p> <p>“...enquanto há vida, há esperança e vamos tendo fé”. (E4M1- OH)</p> <p>“...tenho muita fé que ela vai recuperar 100% ou então se não for 100%, então 99, tenho sempre essa esperança de que ela vai recuperar.” (E10 M1- Neurologia)</p>

	Confiança nos profissionais de saúde	<p><i>“Sinto-me 100% seguro e confiante quanto aos cuidados que estão a ser prestados...” (E1 M1- OH)</i></p> <p><i>“Desde que ele entrou aqui eu mentalizei-me em uma coisa: eu acredito que eles fazem de tudo, mas tudo, e que ele vai sair daqui a 100%... e consigo gerir o meu dia a dia porque acredito, nisso.” (E5M1- OH)</i></p> <p><i>“Temos que acreditar na medicina, temos que acreditar e dar-lhe força para ela conseguir ultrapassar esta situação.” (E6M1 - OH)</i></p> <p><i>“...tenho a total segurança em relação aos cuidados, também seria muito complicado se assim não fosse...” (E10 M1- Neurologia)</i></p>
Autocontrolo		<i>“...tive que manter sempre a minha capacidade de calma para tentar ultrapassar este problema...” (E3 M3- Neurologia)</i>

Tema: O envolvimento dos familiares como parceiros dos cuidados no internamento		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Participação dos familiares nos cuidados	Nas refeições	<p><i>“A única coisa que eu lhe dava era a refeição, deixavam-me sempre dar-lhe...” (E1M3- OH)</i></p> <p><i>“Eu quando estava cá ajudava a dar-lhe a comida. Houve duas vezes que vim de propósito dar-lhe o almoço, também lhe dava o lanche e houve uma vez que também lhe dei o jantar.” (E3 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“... dou-lhe as refeições quando ele está enjoado, mal disposto...” (E5M3 – OH)</i></p>
	Nos cuidados de higiene	<p><i>“...também ajudava no banho...” (E2M3- OH)</i></p> <p><i>“...muitas das vezes para por a aparadeira, já não chamava o pessoal já a punha eu...já ajudava eu a limpa-la...” (E4M3- OH)</i></p> <p><i>“...venho cá dar-lhe banho todos os dias... vem o meu sogro que trabalha fora e dou-lhe oportunidade a ele, aos fins de semana...” (E5M3 – OH)</i></p> <p><i>“...às vezes vinha às 9 e tal, outras vezes às 10 e acompanho a tomar banho, na higiene, a fazer a barba...” (E9 M3- Neurologia)</i></p> <p><i>“...ainda agora ela ficou nua da cinta para cima e ajudei a botar pomada... eu estando aqui ajudo.” (E11 M3- Neurologia)</i></p>
	Na sinalização de	<i>“...quando não tinha força para fazer algo era eu que tocava à campainha, era eu que avisava...” (E2M3- OH)</i>

	alertas	<i>“...todas as alterações que eu vejo nela, comunico tanto aos enfermeiros como aos médicos...”</i> (E4M3- OH)
Benefícios da participação dos familiares nos cuidados	Manter a proximidade	<i>“...sinto-me bem a dar-lhe o almoço e o jantar... porque estou perto dela, sou o apoio dela.”</i> (E1M3- OH) <i>“...é muito bom deixarem-me ser eu a dar banho... acho que é ótimo para o meu marido. Para mim deixa-me muito mais descansada porque o vejo, estou a vê-lo estou a ver como é que ele está... sinto-me mais próxima e vou para casa mais sossegada, porque sei como é que reagiu, como é que saiu do banho, às vezes dizerem-nos por palavras, a gente acredita, mas não vê... isso é importante.”</i> (E5M3- OH)
	Sentir-se útil	<i>“...sinto-me útil a dar-lhe o almoço e o jantar...”</i> (E1M3- OH) <i>“...também me torna mais útil ao fazer estas atividades, porque se não for isso, estou sempre a olhar para ela...”</i> (E11 M3- Neurologia)
	Proporcionar à-vontade ao familiar internado	<i>“...quem puder intervir, está a ajudar o doente, ele fica mais à-vontade...”</i> (E3 M3- Neurologia) <i>“...numa situação de tomar banho... acho que existe muito mais à-vontade de ter um familiar do que um enfermeiro ou enfermeira, mesmo sabendo que estão habituados...”</i> (E7 M3- Neurologia) <i>“Acho que a mulher [familiar internada] se sente mais à-vontade.”</i> (E11 M3- Neurologia) <i>“...tenho de ser eu ou o pai a dar-lhe banho, porque se não, só se o pusessem a dormir, porque se não, não sei se ele deixava... não tem à-vontade...”</i> (E5M3- OH)
	Segurança na continuidade de cuidados no domicílio	<i>“... se o familiar estiver próximo do doente e for integrado nos cuidados, depois em casa sente-se mais à-vontade para receber o familiar e cuidar dele...”</i> (E7 M3- Neurologia) <i>“aqui fui sempre ajudando... porque quando ele tiver em casa estou mais segura e preparada para o receber em casa...”</i> (E9 M3- Neurologia)
Razões para acompanhar um familiar internado	Apoiar o familiar internado	<i>“Isto [acompanhar o familiar internado] é um apoio para ela”</i> (E1M3- OH) <i>“...é importante porque eles... sentem-se apoiados...”</i> (E2M3- OH) <i>“...um apoio, acho que lhe dá um alento, sentir que a família está do lado dela...”</i> (E4M3- OH) <i>“... é muito bom para ele... a família é um alento, dá força...”</i> (E5M3 – OH) <i>“...considero que é importante o doente ter aqui em proximidade um familiar, na medida em que este familiar funciona como um suporte e apoio.”</i> (E7 M3- Neurologia) <i>“Eu acho muito importante, porque o apoio emocional só o familiar é que dá...”</i> (E8 M3- Neurologia) <i>“...é importante os familiares estarem perto do doente para eles sentirem apoio...”</i> (E9 M3- Neurologia)

	Ajudar o familiar internado a superar a solidão	<p>“...é importante porque eles não se sentem sozinhos, ajuda a passar o tempo...” (E2M3- OH)</p> <p>“A família é importante... para não se sentir abandonada e sozinha e ajuda a passar o tempo...” (E6M3 – OH)</p> <p>“...porque a pessoa que está internada assim, não se sente sozinha, abandonada...” (E3 M3- Neurologia)</p> <p>“...tem alguém vindo visitar... é benéfico para o doente.. porque não se sente sozinho....” (E8 M3- Neurologia)</p>
	Obrigação para o próprio	<p>“...acho que é a minha obrigação como pessoa humana...” (E3 M3- Neurologia)</p> <p>“...enquanto esposa é minha obrigação estar aqui a acompanha-lo...” (E5M3 – OH)</p> <p>“...tendo estado casado com ela tantos anos tenho a obrigação de estar aqui ao lado dela a fazer-lhe companhia...” (E11 M3- Neurologia)</p>
	Controlo sobre a situação	<p>“...é benéfico... [para o familiar internado], porque... vou para casa vou mais descansada porque você sabe o que realmente está acontecendo, porque sendo só os outros a afirmar, parece que não tem a mesma firmeza. Sabemos o que é que realmente aconteceu.” (E8 M3- Neurologia)</p> <p>“ Por estar cá com ele muito tempo, quando ia embora estava mais tranquila, porque sabia o que se tinha passado com ele.” (E9 M3- Neurologia)</p> <p>“...acho importante porque é uma tranquilidade saber o que é que estão a fazer,... é uma segurança, é um alívio, mas nós não podemos fazer nada...” (E10 M3- Neurologia)</p>

Tema: A tomada de decisão dos familiares		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Participação na tomada de decisão da saúde do familiar internado	Competência dos profissionais	<p>“... ela está entregue, nas mãos de pessoas que sabem melhor do que eu de como ligar com ela, nesse aspeto sinto-me à vontade.” (E1M1- OH)</p> <p>“Eu acho que o pessoal médico é que sabe o que tem a fazer, quem sou eu para estar a duvidar...” (E4M1- OH)</p>
	Ausência de participação	<p>“Nunca me puseram esse problema [da tomada de decisão]...” (E1M1- OH)</p> <p>“...Tenho sempre sido informado do que é necessário fazer, mas não me têm solicitado para tomar decisões.” (E4M1- OH)</p>

		<p><i>“Não tenho sido englobada [na tomada de decisão]...” (E5M1 – OH)</i></p> <p><i>“Neste momento ainda não foi sugerido [tomada de decisão]...” (E7 M1- Neurologia)</i></p>
	Na realização de exames	<p><i>“...foi mais o meu pai quando ela fez a angiografia, assinou o documento em como podia fazer o exame e a seguir caso houvesse algum aneurisma e fosse necessário ser operada ou algum procedimento como as embolizações que eles fazem, precisavam de autorização, mas foi o meu pai.” (E10 M2- Neurologia)</i></p> <p><i>“Para um exame que fizeram por causa dos rins e eu disse, vou falar com a minha mulher, não tomei a decisão sozinho...” (E11 M1- Neurologia)</i></p>
Papéis na tomada de decisão na família	Assumir os papéis do familiar internado	<p><i>“Até agora era tudo ela. Ela em casa é que decidia tudo, agora durante o internamento sou eu e tenho apoio da minha filha e do meu genro”. (E1M2- OH).”</i></p> <p><i>“Sou eu que faço tudo, é o que eu digo, sou eu que mando agora...” (E5M2 – OH)</i></p> <p><i>“Era a minha mulher que tomava as decisões...agora sou eu e a minha cunhada, antes era ela [familiar internada]...” (E6M2 – OH)</i></p> <p><i>“...era mais a minha mãe... e com o internamento sou eu que tenho tomado muitas decisões, até mais eu. Eu tenho tido um papel mais ativo... não estava habituada, não sabia bem o que é que era a vida, estava mal acostumada, tinha uma vida relaxadíssima, tinha quem decidisse de tudo por mim... agora é ao contrario eu é que tenho que decidir pelos outros.” (E10 M2 – Neurologia)</i></p>
	Manter os papéis habituais	<i>“...já estava tudo isto ao meu encargo, eu decidia tudo, o meu marido, não tinha tempo.” (E3 M2- Neurologia)</i>
	Manter o familiar internado com um papel ativo	<i>“...O [doente] mesmo estando aqui internado ainda interfere em algumas decisões domésticas para tomar, como ainda agora fizemos obras e ele daqui é que decidiu como organizar tudo.” (E2M2- OH)</i>

Tema: Alta: o regresso a casa do familiar internado		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
O Regresso a casa	Melhor estado de saúde do familiar internado	<p>“...é sempre bom ele ir para casa, porque é sinal que ele está melhor, se ele não tivesse em condições de ter alta era sinal que estava mais fraco...” (E5M3 – OH)</p> <p>“...se ela vai para casa é porque alguma coisa melhorou. Eu acho que ela está melhor, pelo menos de aspeto.” (E6M3 – OH)</p> <p>“... porque considero que ela está bem, com um melhor estado de saúde, já passou...” (E7 M3- Neurologia)</p> <p>“...está muito melhor do que o que eu pensava, nunca pensei que ela iria sair assim tão bem...” (E10 M3- Neurologia)</p>
	Retorno ao ambiente familiar	<p>“...podemos estar pelo menos os dois sozinhos em casa.” (E2M3- OH)</p> <p>“...é bom ao fim de tanto tempo ter a esposa em casa... começa a haver um bocado de ambiente familiar e ter a pessoa ao nosso lado é sempre diferente.” (E4M3- OH)</p> <p>“...vamos finalmente voltar a estarmos todos juntos eu a minha mulher e os filhos, como família...” (E6M3 – OH)</p> <p>“...agora com a minha mãe em casa iremos voltar a estarmos todos outra vez em casa, volta o nosso ambiente da família com todos...” (E10 M3- Neurologia)</p>
	Preparado a alta do familiar internado	<p>“Sinto-me preparado para a ter... sinto-me seguro para a ter em casa...” (E1M3- OH)</p> <p>“Sinto-me preparada para o receber em casa, sem qualquer problema...” (E2M3- OH)</p> <p>“Sinto-me seguro para a ter em casa...sinto-me confiante para a ter em casa...” (E4M3- OH)</p> <p>“...sinto-me à-vontade para a ter em casa e se ela tiver uma recaída tenho que a trazer...” (E6M3 – OH)</p> <p>“Considero que estou preparado, para a levar embora ...” (E7 M3- Neurologia)</p> <p>“Sinto...não tenho nenhum receio, quero é mesmo que ele vá embora comigo...” (E8 M3- Neurologia)</p> <p>“Sim, está tudo preparado em casa para a receber...” (E10 M3- Neurologia)</p>
Prever o futuro depois do regresso a casa	Estar restrito ao domicílio	<p>“Agora o futuro vai ser sempre preso em casa à beira dela e as minhas filhas também é igual. Vamos estar mais em redor dela, sempre voltados para os cuidados a ela...” (E1M3- OH)</p>
	Cuidar do doente	<p>“... continuo eu e as filhas a tratar dela em casa e o genro que é enfermeiro.” (E1M3- OH)</p> <p>...vou ter de cuidar dela...considero que tenho as capacidades para satisfazer as necessidades da minha esposa...mas vai ser complicado por causa do trabalho... conjugar tudo será difícil.” (E4M3- OH)</p>

		<i>"Vou ter que cuidar do meu marido em casa, dar-lhe banho, passa-lo da cadeira para a cama e da cama para a cadeira... é tudo novo... vai ser pra mim, mas é tudo novo."</i> (E9 M3- Neurologia)
	Sobrecarga	<i>"... acho que será complicado para a ter em casa, porque terei que pegar nela a peso, para a passar da cama para a cadeira de rodas, para a sanita...será um pouco pesado, mas terá de ser...é a única hipótese. Para além do meu trabalho ainda vou ter que cuidar dela...vai ser complicado de coordenar tudo..."</i> (E4M3- OH) <i>"Vai ser só para mim embora eles [restantes familiares] possam apoiar em palavras, mas vai ser só para mim... tenho que cuidar e será bastante pesado, ficarei eu a fazer tudo..."</i> (E9 M3- Neurologia)
	Voltar à normalidade	<i>"...vai ser tudo normal, no futuro vai ser tudo muito bom, como era antes...os primeiros tempos vamos andar com o coração nas mãos, mas depois de passar este susto ... passou, passou."</i> (E5M3 – OH) <i>"Considero que o futuro da minha família vai-se manter igual à fase anterior ao internamento da minha esposa, na medida em que ela vai voltar ao seu trabalho e como tal tudo será igual."</i> (E7 M3- Neurologia)

Tema: Os familiares e os profissionais de saúde		
Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Perspetiva sobre os profissionais de saúde	Fonte de informação	<i>"...vão-me elucidando [profissionais de saúde], ainda agora ela tinha um problema na boca, eles foram explicando... vão-me pondo a par de tudo."</i> (E1 M1- OH) <i>"Eles [enfermeiros] informam-me do que vão fazer, mas eu também faço perguntas..."</i> (E8 M1- Neurologia) <i>"...quando tenho dúvidas vou eu ter com eles [médicos e enfermeiros], às vezes nem espero que me venham dizer. Às vezes acontece ao contrário, são os profissionais que nos procuram para transmitir informações."</i> (E4 M1- OH) <i>"...quando sinto dúvidas coloco questões, sinto-me sempre à-vontade para o fazer... e tenho sempre ficado esclarecida. "</i> (E5 M1- OH) <i>"...qualquer coisa ou duvida, eles falam, o enfermeiro... ou a enfermeira ... não tenho o que dizer deles... falam normal, de como eu tenho de lidar com ele. (E9 M1- Neurologia)</i>

		<p>“...[para obter informação] eu procuro sempre, tentava sempre falar com o médico... outras vezes, as médicas é que vinham à nossa beira falar. Se calhar foi 60 /40. Eu a ir procurar 60 e 40 elas a viram dar a informação.” (E10 M1- Neurologia)</p> <p>“...peço para falar com [médica], como ainda hoje pedi para falar com ela e... veio ter comigo junto da minha mulher e pôs-me ao corrente de tudo e nós saímos daqui mais aliviados...” (E11 M1- Neurologia)</p>
	Função de educadores	<p>“...A minha filha veio cá dois dias para aprender com os enfermeiros, a fazer alguns cuidados à mãe... Ensinar-na a tirarem-na da cama e pô-la na cama, a vira-la, posiciona-la de três em três horas e a dar-lhe o banho. Foi basicamente isso...” (E1 M3- OH)</p> <p>“Já tenho ido ao banho, explicando-me como o ponho em pé...têm-me ensinado [os enfermeiros], se for ao banho, como se põe uma fralda e como se tira... vejo-os a por a fralda, a postura dele quando se deita e quando se levanta, tenho feito algumas coisas aqui, estão-me a treinar...” (E9 M2- Neurologia)</p>
	Função de apoio	<p>“... sinto apoio dos enfermeiros, eles convivem mais connosco. Apoio moral, conseguem-nos dar força para irmos para cima quando estamos em baixo, eles aqui são impecáveis.” (E2 M1- OH)</p> <p>“Tenho sentido bastante apoio, não tenho nada a dizer do pessoal aqui do hospital, até pelo contrário.” (E4 M1- OH)</p> <p>“... ainda agora a enfermeira... amanhã vai fazer uma visita a casa, como isto é tudo novo, para se for preciso fazer alguma alteração, aconselhar e dizer faça isto ou faça aquilo ou vá aqui, vá ali... acho que estão agir de maneira correta, sinto-me acompanhada e apoiada, pelas pessoas do hospital...” (E9 M3- Neurologia)</p>
Perspetiva dos cuidados prestados ao familiar internado	Satisfação com os cuidados prestados	<p>“... quanto aos cuidados que estão a ser prestados, não podiam ser melhores...aqui neste serviço são todos muito atenciosos, tratam as pessoas muito bem, com dignidade e de uma maneira muito humana e carinhosa...” (E1 M1 e 3- OH)</p> <p>“... eu vejo bem que ele está a ser bem tratado... e que estão a fazer de tudo para ele ficar melhor...” (E3 M2- Neurologia)</p> <p>“...tenho estado satisfeita. Tudo, qualquer coisa, eles estão sempre prontos, a gente toca à campainha e eles vêm logo, tem tido ótimos cuidados...não tenho nada que dizer...” (E9 M1- Neurologia)</p> <p>“...a minha mãe foi muito bem tratado com muito profissionalismo e humanidade por parte dos profissionais... sinto-me satisfeita quanto a isso...” (E10 M3- Neurologia)</p> <p>“A minha mulher esta a ser bem tratada aqui... por todos, desde o maior até aos auxiliares, têm sido atenciosos com ela... que apetece-me rastejar para agradecer o bem que fazem.” (E11 M1- Neurologia)</p>